

COMA: UN VIAJE SANADOR

Una guía para familiares, amigos y cuidadores.

Amy Mindell

Traducción: Inma Fernandez-Baillo

Mayo 2010

Prólogo:

La filosofía general del libro es que el ser humano en coma en realidad se encuentra en un viaje interior y en un estado alterado de consciencia.

Parte I: Introducción y conocimientos teóricos sobre coma.

Parte II: Manual para familiares y amigos.

Parte III: Manual para profesionales, terapeutas, enfermeras, médicos, personal sanitario

Parte IV: Casos reales y entrevistas.

Parte I

Podemos comunicarnos con la persona en coma a través de una metodología especial.

No es suficiente con enseñar las habilidades y técnicas necesarias para asistir a un paciente en coma. Es muy importante la psicología y el desarrollo personal de la persona que va a ayudar a establecer esta comunicación, sobre todo en relación con estados alterados de consciencia, sus sentimientos sobre la vida y la muerte, y su grado de comodidad en el uso del tacto, el sonido y el movimiento como herramientas de comunicación.

Consciencia: comportamiento o percepción

Debemos considerar la posibilidad de que nuestro conocimiento sobre la manera de obtener respuestas de un individuo en un estado alterado de consciencia, sobre cómo establecer contacto con sus experiencias interiores y sobre cómo interpretar sus respuestas puede estar muy limitado por una falta de entrenamiento y de comprensión de esos mismos estados alterados de consciencia.

Una persona puede estar despierta y alerta, pero a la vez ser incapaz de hacerse comprender por otros. La comunicación con estas personas es casi siempre diferente a nuestros modos de comportamiento ordinarios. Los individuos en coma si se comunican y responden cuando nos relacionamos con ellos de una manera especial y adaptada su estado y experiencia interior.

Tipos de coma

Coma estructural: presencia de daños mecánicos en el cerebro, motivados por traumas o no. Son más difíciles de recuperar y menos reversibles que los demás, puesto que requieren reconstrucción y cicatrización de tejidos físicos.

Coma metabólico: respuesta a cambios químicos en la sangre (diabetes, alcoholismo o sobredosis de droga).

Coma psicogénico: razones orgánicas para el coma han sido eliminadas pero la persona mantiene el estado de coma por razones desconocidas.

Test, evaluaciones y predicciones

Test: electroencefalograma (EEG) para medir actividad eléctrica, scanner (CT o CAT) y resonancia magnética (MRI) para ver anomalías físicas de los tejidos.

La mayor recuperación ocurre en los primeros 6 meses. Cuando el tiempo transcurrido en estado de coma se alarga, los problemas con las habilidades físicas y mentales son mucho más comunes. Las personas con daños cerebrales ocasionados por trauma tienen un mejor pronóstico que aquellos que han sufrido daños por falta de oxígeno. En general, los niños tienen un mejor pronóstico que los adultos.

Los casos menos severos pueden responder a estímulos con algunos sonidos o moviendo un brazo. Los casos más severos no logran responder a estímulos repetidos. Pero algunos casos de coma profundo pueden tener respuestas reflejas como respiración no asistida, toses, guiños, bostezos – indicando que la parte inferior del stem del cerebro aun funciona.

El mejor método médico para predecir el curso de los acontecimientos en condiciones comatosas es una evaluación neurológica bien documentada. Dos métodos conocidos son la escala de Glasgow y la escala del Rancho Los Amigos. La escala de Glasgow establece el nivel de consciencia, con valores entre 1 y 15. Clasifica y puntúa respuestas motoras y oculares. Una puntuación alta indica un mejor pronóstico. La escala del Rancho los Amigos refleja el estado de recuperación del paciente con valores « sin respuesta », « respuesta generalizada », « apropiada pero confusa » y « apropiada y con propósito ». El personal médico monitoriza las puntuaciones en estas escalas buscando signos de mejora o empeoramiento del estado de coma. Estas puntuaciones determinan el tratamiento del paciente. En cualquier caso, estos test se basan más en observaciones objetivas llevadas a cabo por observadores externos que en comprender las experiencias internas de la persona en coma.

Hay preguntas sin respuestas sobre estas metodologías: como hacer las preguntas, cuantas veces deben repetirse estas preguntas y durante cuánto tiempo, cual debe ser la intensidad de la respuesta, qué hacer con las respuestas espontaneas sin estímulo, quien debe hacer los test, que hacer si la familia recibe respuestas pero los doctores no, etc.

No debe olvidarse que los daños cerebrales afectan a cada individuo de manera distinta. Predecir es difícil. Medicamente hablando, la recuperación potencial de las personas con daños cerebrales estructurales requiere bastante tiempo, el tiempo necesario para que el cuerpo restaure, cicatrice y reconstruya células nerviosas, sinapsis, capilares y otras partes del cerebro. La dificultad para realizar pronósticos definitivos, combinada con la extensa duración de la recuperación, puede ser muy complicada de asumir para la familia y los amigos.

Estados vegetativos persistentes y permanentes

Un diagnóstico incorrecto afecta negativamente a las decisiones sobre los mejores cuidados a prodigar. Una propuesta reciente tiene en cuenta la diferencia entre « persistente » y « permanente » a la hora de calificar a un estado vegetativo.

Por *permanente* se entiende una condición irreversible con una alta probabilidad de que la persona nunca recupere la consciencia. Esta categoría se aplica a los individuos en un estado persistente durante 12 meses después de un coma traumático, o durante 3 meses tras un coma no traumático. Esta diferencia es muy significativa puesto que conduce a una reevaluación de los cuidados médicos y a los asuntos legales y éticos asociados a la parada o la continuación de los equipos médicos de soporte vital.

Muerte cerebral

Hace años, la muerte se definía como el cese permanente en el funcionamiento de los pulmones y corazón. En los años 70, surgió la siguiente definición alternativa: la pérdida completa e irreversible de la función medular.

Cualquier definición la muerte es altamente significativa por sus implicaciones relativas al uso de los sistemas de soporte vital y al grado de cuidados médicos accesible a los pacientes. No debe olvidarse que el poder de recuperación del cerebro algunas veces puede parecer increíble a los no iniciados. Es incluso más importante saber cuándo luchar por la vida que estar dispuesto a diagnosticar la muerte. Esta última definición de muerte aumenta la importancia de la comunicación con los pacientes en estado de coma.

Cuestiones éticas

Pensamos que nuestra responsabilidad ética es intentar al menos preguntar a la persona en coma. Debemos darnos cuenta que las decisiones sobre la vida y la muerte que se han podido tomar antes de entrar en estado de coma, fueron tomadas en un estado de consciencia determinado. Es por ello igualmente importante consultar también a la persona en coma sobre sus deseos cuando esta ya se encuentra en una condición altamente alterada. Algunas veces, en ese estado, la gente puede tener sentimientos y respuestas relativos a la vida y la muerte muy diferentes. Obtener información en ambos estados de consciencia es por lo tanto esencial en el proceso de toma de decisiones. A esto le llamamos *ética de doble estado*.

Consultar a alguien en coma requiere el aprendizaje de métodos de comunicación especiales.

Medicación contra el dolor

El uso de medicación para atenuar el dolor, en este caso, tiene un objetivo primordial: un máximo consuelo con una mínima reducción de habilidades comunicativas y de consciencia.

Algunas expresiones o gestos, que pueden parecer de dolor, pueden tener distintos orígenes relacionados con el estado alterado de consciencia en el que se encuentra la persona en coma. Comunicándonos con ella, se pueden resolver muchos miedos y cuestiones sobre el dolor.

Parte II: ¿Cómo empezar? Para familia y amigos

C3-Obtener información

Encuentra los orígenes del coma e identifica de qué tipo es.

La mayor recuperación ocurre en los primeros 6 meses después del coma. Es importante recibir asistencia lo antes posible, una vez todas las emergencias médicas han sido abordadas.

La información sobre la forma de vida y estado mental y emocional de la persona antes del coma debe ser conocida y considerada durante todo el trabajo, pero con ciertas reservas. Al estar ella en otro estado de consciencia diferente, puede ocurrir que esa información no sea ya tan relevante para ella como antes.

Si no se obtiene respuesta del paciente en coma, es posible que no se estén relacionando con ella de la manera adecuada, o también que el paciente necesite un descanso.

C4-Habilidades básicas

Primeros pasos

- Asegurarse de que todas las **intervenciones medicas** importantes ya han sido realizadas antes de empezar a trabajar.
- **Crear una relación** con el paciente es crucial, para poder acompañarla en sus experiencias interiores y llegar hasta ella. Se trata de acercarse a su estado alterado de consciencia para comunicar, y no de pretender que ella salga de donde esta para venir a nuestra realidad.
- La **sensibilidad** de la persona que asiste es crucial, no solo las habilidades técnicas. Un contacto hecho con amor, respeto y sensibilidad es ya por si solo curativo.
- La **cercanía física** es importante y necesaria.
- **Adviértele con palabras** de lo que vas a realizar **antes de hacerlo**.
- Aprende a **comunicarte a través de señales**: movimientos, sonidos, cambios de color en la piel, cambios en la respiración, suspiros, etc. Esos son los medios con los que se establece la comunicación y es clave aprender a observarlos.
- Utiliza cualquiera de esas señales, **amplificándolas** y siguiéndolas hasta ver a donde te llevan.
- La frecuencia e intensidad de sus **respuestas** nos indica la frecuencia a intensidad de las acciones a seguir. Ser capaz de captar sus respuestas es la clave para una buena comunicación. La única respuesta negativa es la falta de respuesta. Si la persona está cansada y deja de dar respuesta, dale descanso, no fuerces. Si ves una respuesta concreta es relevante, profundiza y sigue con ella (si ella grita, tu grita – si ella suspira tu suspira).
- Practica con otras personas para mejorar las técnicas.
- Utiliza sentido común y sensibilidad.
- Comparte con familiares y amigos lo que estás haciendo y porque.
- Cuidate, la tensión y angustia de tener a una persona cercana en ese estado puede tener efectos en tu cuerpo. No olvides cuidarte todo lo posible para poder ayudar a otros.

Ejercicios

Ejercicio 1: Unión con la respiración

1. **Entra en el cuarto, observa su respiración** y postura, y ajusta tu propio ritmo al suyo
2. **Acércate** físicamente
3. Pon tu **cabeza cerca de la suya** y ponte a ritmo con su respiración con sonidos
4. **Háblale** siempre a ese ritmo (solo habla en la expiración)
5. **Toca y presiona la muñeca** (presión en inspiración, relaja en expiración)
6. **Asegúrate que ella siga sus experiencias internas y válidalas.** Puedes decir algo como: *“Todo lo que tienes que hacer... es seguir lo que está ocurriendo en tu interior.... Confía en ello.... Sea lo que sea lo que estas experimentando... nos enseñara el camino....”*
7. Incluye otras personas con otras partes del cuerpo, siempre con ese ritmo de su respiración: acariciar la cabeza, presionar la parte blanda del pie, presionar la otra muñeca, levantar antebrazo desde la muñeca, levantar la pierna desde el tobillo. Siempre movimiento o presión con inspiración, relajar con expiración.

Ejercicio 2: Trabajando con los sentidos

1. Repetir puntos 2-6 del Ejercicio 1: cercanía física, ritmo con respiración, validar experiencias internas, presión en la muñeca
2. **Menciona** oralmente **los distintos canales** sensoriales posibles y vigila la respuesta dada a cada uno. Puedes decir: *“puedes estar sintiendo cosas... o viendo cosas....o escuchando sonidos.... o realizando movimientos... Si estas sintiendo algo siéntelo (pausa esperando reacción)... si estás viendo algo míralo (pausa esperando reacción)... si estás oyendo algo escucha bien (pausa)... si te estás moviendo entonces sigue esos movimientos”*
3. **Profundiza con aquel que tenga una mayor respuesta**, y ánimale a seguir con palabras. Por ejemplo: *“Oh, sí, estás viendo algo, ya veo, precioso, si.... mira, ve,.... Oh que visión!, continua mirando...”*

Ejercicio 3: Comunicación sensible y respuesta a las señales

1. Repetir puntos 2-7 del Ejercicio 1: cercanía física, ritmo con respiración, validar experiencias internas, presión en la muñeca y otras partes del cuerpo.
2. **Busca cualquier señal de respuesta** por pequeña que sea: movimientos de piernas o brazos, dedos o cabeza, cambios de color en la cara, sonidos, suspiros, abrir o cerrar los ojos, levantar una ceja, tragar, mover los labios, abrir la boca....
3. **Menciona** oralmente **cada señal que observes**, haciendo ver a la persona que la has visto con un tono interesado y excitado.: *“Oh, esa ceja que se levanta! Si! La veo! No hagas ninguna interpretación sobre el significado, límitate a decir solo lo que ves, sin interpretación. A eso lo llamaremos “acceso en blanco”*
4. Suavemente **toca** la parte del cuerpo que expresa la señal. Si es un movimiento, ayúdale a continuar con el mismo movimiento y en la misma dirección.
5. **Responde** a las señales con sonidos y palabras de la misma intensidad, cualidad y ritmo que la señal.

6. **Observa la reacción e intenta interactuar con ella.** Si por ejemplo la señal viene de sus labios y se mueven de nuevo, sigue hablando y animándole a que los vuelva a mover. *“Oh, sí, lo estoy viendo... puedes mover tus labios... que maravilla... vamos, muévelos otra vez... si, los veo... sé que estas ahí cuando haces eso....”*
7. **Añade sonidos** y desarrolla comunicación adicional a través del sonido, si hay respuesta.

Ejercicio 4: Observa postura y posición

En este ejercicio se observa la postura general del cuerpo y la posición de cada parte del cuerpo, y con las manos se exagera cada posición con un ligero movimiento en la misma dirección. Se observan las posibles respuestas y se responde a ellas, mientras se comentan en voz alta.

C5-Extendiendo la comunicación

Ejercicios que profundizan los ya aprendidos en el Capítulo 4 de tres maneras:

- Usando el movimiento para acceder a las experiencias interiores de la persona en distintas partes de su cuerpo.
- Usando las manos para descubrir experiencias en la cara
- Desarrollando un método de preguntas y respuestas.

Ejercicio 1 – Movilizando el cuerpo

Si la persona está herida en alguna de estas zonas, no la muevas. Si no estás seguro consulta con el personal médico.

1. Empieza con ejercicios 1 y 2 del capítulo 4.
2. **Di** a la persona que vas a **levantar su brazo**. Coge la muñeca suavemente.
3. **Levanta el brazo** suavemente y muy lentamente, poniendo la otra mano en su codo para soportar el peso y doblándolo un poco.
4. Busca posibles **respuestas** en tus manos (tensión, flacidez, resistencia, temblor, etc.)
5. Experimenta **exagerando las respuestas**. Hay 3 opciones: reforzar el mismo movimiento con las manos, resistirse a su movimiento suavemente o usar sonidos y palabras para animar y reconocer el movimiento.
6. **Amplifica las respuestas a lo largo de todo el cuerpo**.
Si la respuesta inicial es la de un músculo relajado, suele indicar una experiencia interna de relax, vacaciones, y en ese caso se pueden tocar distintas partes del cuerpo con movimientos suaves y reconfortantes, masajes, mientras se usa un tono de voz suave y se pronuncian palabras sobre experiencias relajantes y reconfortantes: *“estas de vacaciones, muy lejos... No tienes que hacer nada, solo descansar.... disfruta... déjate llevar...”*
Si la respuesta es de tensión o rigidez, la experiencia asociada es de fuerza, conflicto. En ese caso se deben pronunciar palabras más fuertes, estilo *“ouauhhh, genial, eres fuerte! Si, te siento que estas aquí, fuerza!...”* y resistirse tirando ligeramente en la dirección opuesta a su movimiento.
7. **Observa otras posibles señales** y utiliza todas las herramientas aprendidas anteriormente.
8. **Repite** los pasos 1-6 **con los pies, las manos, la cabeza, las piernas o los hombros**.

Ejercicio 2 – Trabajando con la cara

1. Observa y **acóplate al ritmo** de su respiración.
2. **Observa cualquier movimiento, gesto o expresión de su cara**.
3. **Esculpe su cara con tus manos**: usando la punta de los dedos de las dos manos, suavemente, masajea las mejillas, la frente, la barbilla, los labios... (aquí el libro tiene fotos para ayudar)
4. **Advierte las respuestas y coméntalas**, animándole a seguir: *“Oh, sí, tu frente se mueve, la veo, me quiere decir algo...”*

Ejercicio 3 – Haciendo preguntas – comunicación binaria

1. **Observa y acóplate al ritmo de su respiración**. Dile que estás así y presiona su muñeca.

2. Con todos los ejercicios anteriores, **intenta identificar una señal clara y repetitiva** (movimiento de la boca, de una ceja, de un dedo, un sonido, un giro de cabeza...)
3. **Establece contacto usando esa señal:** *“Veo que mueves una ceja. Puedes usar ese movimiento para comunicarnos”*. Pon tus manos en la parte del cuerpo donde se origina la señal y espera respuesta. La próxima vez que ocurra, comenta mostrando excitación y anima a la persona a seguir usándola.
Recuerda, si hay daños cerebrales importantes, la persona puede no ser capaz de responder fácilmente y sus respuestas pueden necesitar tiempo para manifestarse.
4. **Si no hay respuesta, busca otra señal** o tomate un descanso y vuelve a probar otro día.
5. Una vez encuentres una señal clara, que la persona puede usarla voluntariamente, **establece una comunicación binaria si-no**. Dile a la persona que cuando ella haga esa señal, significa “SI” y cuando lo haga nada significa “NO”. Pregunta si está de acuerdo y pide confirmación con una nueva señal.
6. Una vez establecida la comunicación, dile que vas a hacerle algunas **preguntas** y dale tiempo a prepararse internamente. Hazle preguntas que requieran un Sí o No como respuesta, pero siempre preguntas sobre su estado actual de consciencia, y no sobre cosas irrelevantes como *“¿tu mejor amigo se llama Luis?, ¿te acuerdas de cuando fuimos a pescar?”*. Algunas preguntas importantes son:
¿Estás teniendo un buen viaje donde estas ahora?
¿Quieres salir de ahí?
¿Tienes dolor?
¿Quieres permanecer donde estas?
¿Quieres seguir viviendo?
Si no estás seguro, puedes esperar unos días antes de volver a preguntar.

C6- Métodos especiales para casos de daño cerebral

Una persona con daños cerebrales que está poco a poco recuperando la consciencia, puede sentirse muy frustrada al no ser capaz de usar las partes de su cuerpo de manera coordinada, como podía hacer antes de entrar en coma. Puede ocurrir que tenga sus habilidades mentales más o menos intactas, pero no ser capaz de coordinar el movimiento con su cuerpo. Este capítulo propone métodos para ayudar a la persona a retomar contacto con movimientos que ella sí imagina, pero que no puede ejecutar por tener limitaciones motoras o del habla. Este trabajo también facilita la reconexión entre distintas partes del cuerpo que la han perdido, como cabeza y pies, o una mano y la otra. Ten presente que al trabajar con individuos con daños cerebrales, se necesita mayor tiempo y paciencia para obtener resultados que al trabajar con comas metabólicos.

Ejercicio 1 – Reconectando partes del cuerpo

Trata de conectar movimientos de la cabeza, cuello y cara con la respiración y los sonidos.

1. **Acércate** a la persona y haz como en los ejercicios anteriores del capítulo 4.
2. **Fíjate en cualquier movimiento de la boca, mandíbula, cuello o cambios en la respiración.** Responde con el tacto o con sonidos.
3. **Descubre conexiones.** Amplifica cualquier respuesta que obtengas.
 - Si **mueve la cabeza** hacia un lado utiliza tus dos manos – una en la parte de atrás del cuello y otra en la mandíbula superior, y exagera el movimiento en esa dirección.
 - Si su respuesta **es a través de la respiración**, pon tus manos en pecho y estomago, presiona al inspirar y relaja al expirar. Canta alguna canción infantil que vaya con el ritmo.
 - Si es la **boca la que se mueve**, pon una mano en sus labios y otra en su mano, y suavemente presión la mano a la vez que mueve su boca. Movimientos en la boca también pueden indicar que quiere emitir sonidos. Para ayudarle a relacionar su boca con los sonidos, se puede poner un dedo en sus labios y otro en su garganta, y decirle que están relacionados. También poner una de sus manos en su pecho, la tuya encima de la suya, y decirle que los sonidos y los movimientos del pecho están relacionados. Por último coloca tus labios en su cabeza y produce sonidos vibratorios mientras soplas suavemente.
 - Fíjate en su **pulso** y si el ritmo es lento o rápido. Da golpecitos suaves en la cabeza y nuca al ritmo de su pulso.

Ejercicio 2 – Trabajando con otros

Se trata de facilitar la comunicación entre las distintas partes del cuerpo de la persona en coma. Para este ejercicio se necesita trabajar con más personas, en equipo.

1. **Acércate** a la persona y haz como en los ejercicios anteriores del capítulo 4.
2. Comenta que hay **otras personas presentes**, quienes son, y haz que se vayan incorporando, una a una, al ritmo de su respiración, mientras presionan suavemente distintas partes del cuerpo: las plantas de los pies, la cabeza y las muñecas. Estad atentos a las respuestas que se vayan produciendo.
3. **Responde a las más mínimas señales.** Utiliza sonidos y afirmaciones describiendo lo que ves, sin interpretaciones.

4. **Identifica la señal más importante** de todas las que se produzcan: ¿donde ocurre? ¿Un sonido? ¿Un movimiento? ¿La respiración?
5. **Descubre conexiones:** Intenta conectar esta señal con las demás partes del cuerpo, con la ayuda de los demás. Recuerda usar siempre sonidos que sintonicen con la señal en tempo, intensidad y ritmo. Aquí damos algunas pistas:
 - Si trabajas con su respiración, pon tus manos en su pecho o estomago, presionando suavemente en la exhalación y soltando la presión en la inspiración. Otras personas pueden hacer presiones al mismo ritmo en sus pies, muñecas o cabeza (presión inspiración, relajar expiración). Todo el mundo puede entonar una melodía o hablar durante la expiración. Otra opción es levantar la cabeza, los párpados y los miembros en inspiración y relajar en expiración.
 - Si la persona aprieta tu mano con la suya como señal, aprieta la suya como respuesta. Los demás pueden apretar sus hombros, piernas o la otra mano.
 - Si la persona mueve uno de sus brazos de manera espontanea, incluye en el movimiento su cabeza, el otro brazo y las piernas, al mismo ritmo, y siempre con la ayuda de las demás personas presentes para que todos los movimientos sean simultáneos y a ritmo.
6. **Estate atento a cualquier respuesta**, a cuando y donde la respuesta es mayor, y sigue por ese camino amplificando los movimientos.

Ejercicio 3 – Un lado enseña al otro

Si una parte del cuerpo está paralizada como consecuencia de un daño cerebral, se necesitan métodos especiales que permitan a la persona experimentar una sensación de unidad a través de su cuerpo, a pesar de la parálisis. También se necesitan métodos que la ayuden en el proceso de recuperación. La clave de la metodología propuesta aquí es reconocer los dos procesos que la persona está experimentando: uno concierne la falta de actividad, o la parálisis. Decimos que esa parte del cuerpo esta “soñando”. Se trata de validar, seguir y animar a esas experiencias de sueño a completarse, en lugar de intentar conseguir que se recuperen. El segundo método se focaliza en utilizar los poderes de recuperación de la parte del cuerpo “sana”, que consigue encenagar a la parte paralizada como funcionar de nuevo. Cuál de los dos métodos seguir depende de la respuesta obtenida. Prueba uno, y si hay respuesta sigue con él. Si no prueba el otro. En ambos casos tiempo y paciencia son muy necesarios.

Instrucciones:

1. **Ayuda a la mano sana a enseñar a la mano paralizada.** Si una mano se mueve, cógela y ayúdala a coger la otra mano, diciendo *“tu mano derecha está cogiendo la izquierda (o viceversa)”*. Después guía ambas manos juntas y toca con ellas la cara, mejillas y labios de la persona, mientras dices: *“Esta es tu cara, tus labios, y tu mano derecha (o izquierda) te lo está enseñando”*
2. **Empieza ahora con la mano paralizada.** Coge la mano paralizada y di *“esta es tu mano derecha (o izda.)”*. Coge luego la mano sana y di: *“esta es tu otra mano y estas agarrando las dos juntas”*. Vuelve a tocar la cara, mejillas y labios con las manos y explica lo que haces. También puedes coger directamente la mano paralizada nada más y hacer el recorrido por la cara de la persona, mientras explicas lo que haces.
3. **Busca respuesta y copia la respuesta** que sea mediante sonidos y contacto.
4. **Ayuda al proceso interior de la mano o el brazo paralizado** (usa el ejercicio 1 del capítulo 5) dependiendo de si es flacidez u otro tipo de sensación.

Parte IV

“Sigue a la gente hasta allí donde ellos estén – sus cuerpos y sus almas te dirán lo que debes hacer.”

C-15 El cuerpo lo sabe todo

Incluyo a continuación la transcripción de una entrevista que realizaron a Arny en televisión, en la que hablaba sobre su trabajo con las personas en estado de coma. Sus descripciones son simples y proporcionan una buena introducción sobre desarrollo actual de este tipo de trabajo. Al mismo tiempo, esta entrevista es una charla personal e íntima con Arny, en la que nos desvela sus sentimientos sobre la vida y la muerte.

Como analista y terapeuta, yo empecé trabajando con personas con problemas psicosomáticos. Trabajaba con ellos durante periodos de tiempo bastante largos. Algunos mejoraban, y otros enfermaban y eran hospitalizados. Yo entonces les seguía a los hospitales para continuar con su tratamiento. Esto ocurría en Zúrich en los años 70. Cada vez que iba al hospital, los familiares que visitaban a enfermos en coma me pedían que trabajara con ellos.

Fue así como empecé a trabajar con gente que nunca había conocido anteriormente, sobre la marcha, en lugar de hacerlo con el mismo paciente durante largos intervalos de tiempo. De repente me encontré a mi mismo trabajando habitualmente con gente en estados de consciencia alterados, quienes estaban en estados vegetativos permanentes o parciales, o incluso en el coma que precede a la muerte.

Durante esa época tuve muchas experiencias profundas. Mi nombre empezó a ser conocido por Zúrich y un montón de gente me pidió que trabajara con sus familiares y amigos. Tuve tantas experiencias increíbles y fuera de lo común, de esas que no se pueden describir con palabras, que me prometí a mi mismo que nunca hablaría de ellas puesto que nadie iba a creerme.

Pasaron diez o quince años hasta que fui capaz de contarle a alguien lo que yo estaba experimentando. Esto no ocurrió hasta que mi mujer, Amy, empezó a trabajar conmigo en los hospitales y a ver las cosas que realmente ocurrían allí. Sólo entonces empecé a hablar públicamente de lo que había estado haciendo. Amy estaba también siendo testigo de las mismas cosas. Vimos a mucha gente que tuvo despertares increíbles. Muchos de ellos se despertaban de una manera o de otra, justo antes de morir, y además contaban cosas increíbles.

Tipos de coma y comunicación

Nunca hasta ahora me he encontrado con un caso de alguien en coma al que no haya sido capaz de llegar de una forma u otra a través de nuestras técnicas de comunicación. La comunicación es posible con todo el mundo, aunque no todos se levantan y dicen *“Hola, gracias por charlar conmigo, voy a decirte lo que estoy pensando.”* Aquí estoy hablando de cosas tan sutiles como un cambio de color en las mejillas.

Alguien que ha sufrido un daño cerebral severo o una falta de riego y se encuentra en un coma de tipo vegetativo por un tiempo considerable, es, sin duda, un caso más difícil de alcanzar. Puedes tocar varias partes de cuerpo sin que haya ni un solo movimiento de respuesta, al menos a simple vista. Con esta gente no se puede trabajar sólo con métodos verbales. Y, si salen de su estado, puede que no sean capaces de hablar en su modo habitual. Se trata de casos de coma más profundo.

Tengo muchos ejemplos, pero uno que me viene ahora mismo a la mente es uno de un hombre en un hospicio de Miami, de unos 80 años, con cáncer y que llevaba tiempo muriendo poco a poco y

lentamente. No había hablado con nadie durante meses. Yo trabajaba en ese centro con otros pacientes, y las enfermeras me pidieron que si podía pasar algún tiempo con él. Emitía ruidos extraños y bastante fuertes, que molestaban a los demás pacientes.

Así que entré en su habitación, él estaba tumbado rígido como una tabla, en su cama, con los ojos cerrados. Me acerqué a la cama y dije "Oooohh:". Me respondió enseguida "Woooooh". Le dije "Wooaah" y él dijo "Wohh". Y yo pensé, bueno, eso es un tipo de comunicación, sigamos por ahí, intentémoslo. Repetí "Wooohh" y él amplificó respondiendo "Woooh, wooooooh! Y entonces yo dije "Woooh, weeeeeeee!".

Y ahí estábamos los dos, completamente alineados el uno con el otro. De repente sus ojos se abrieron. Al principio sólo vi el blanco de sus ojos, miró hacia arriba y dijo "Wooohoo". Gracias a mis estudios previos en trabajo corporal y comunicación, yo supe que él podría estar viendo algo. "¿Que estás viendo? ¿Lo ves?" pregunté. Y él me dijo "¿Lo ves?". Yo dije, "No, no lo veo del todo, pero casi, ¿qué es?". El me dijo "es un barco blanco, un barco todo blanco".

Por mi trabajo de terapeuta me dije a mí mismo: olvídate de que esta muriéndose y comunícate con él en su terreno ahora mismo. Le dije "Hay un gran barco blanco que está viniendo". El dijo, "y está viniendo a por mí!". Yo dije "Wow, ¿y vas a ir?". Y él dijo, "No, yo no, no voy a ir a ninguna parte". Y yo dije, "eso me parece sensato, yo tampoco me iría si un barco blanco viniera a por mí de repente".

Llevaba estancado en ese estado bastante tiempo. Yo pensé para mí mismo, está excitado al ver ese barco y por eso está haciendo todos esos ruidos. Y le dije: "Whoah, subamos al barco y echemos un vistazo". "De acuerdo", dijo. Y yo añadí, "Vayamos a mirar quien lo está conduciendo". Pude ver sus ojos moviéndose mientras decía: "Whoo, whooo". Yo dije "apuesto a que es genial, ¿quien conduce?". Muy animado me respondió: "Whoo, son ángeles los que conducen este barco, ángeles!".

"Que interesante!" ¿Y qué hay abajo en las calderas? ¿Qué tipo de motor tiene?". El siguió en su fantasía y dijo: "También hay ángeles en las calderas". "Bueno", dije yo, "y hacia donde está yendo ese barco?". Respondió: "Wow, el barco va a las Bermudas. Si, ese barco se va de vacaciones!".

Le dije yo: "¿y cuanto cuesta ir en ese barco?". El fue a preguntar a los ángeles, subió y bajo por las escaleras y se tomó algún tiempo antes de responder: "¿Cuánto cuesta? ¿Cuánto cuesta? Este barco no cuesta nada! Es gratis!". "Bueno, ¿y a ti que te parece?" Le pregunté. Y él respondió: "Bueno, no sé si podre ir". "¿Y por qué no?", pregunté. "Tengo que levantarme mañana a las ocho para ir a trabajar", dijo él. "Bueno", le dije yo, "ese barco no cuesta nada, es gratis. Puedes irte de viaje si quieres, y también puedes no irte. Si te vas quizá me encuentre contigo en Bermudas, y si no te vas, no pasa nada, también está bien".

Yo nunca sé a priori donde la gente quiere ir a parar. Este trabajo no les dice si tienen que volver a la vida o morir. Alguna gente vuelve a la vida inmediatamente después, algunos no lo hacen nunca.

Lo último que yo le dije a Sam fue: "está bien, tú decides si quieres irte de vacaciones o irte a trabajar mañana por la mañana. A mí las dos cosas me parecen bien. Hasta luego." "Vale", dijo él. "Adiós". Y cerró sus ojos y se durmió.

Salí de su habitación y fue a visitar a mis otros clientes. Algunos minutos después volví a verle. Las enfermeras estaban a su alrededor y una de ellas exclamo: "Dios mío, se ha dormido y se ha muerto en su sueño"! Y ése fue el final de su vida.

Había sido incapaz de dejarse ir y morir. Había estado atascado en un hospicio durante meses. Pero aparentemente tomó la decisión de irse de vacaciones a Bermudas. Se había bloqueado en un problema corriente al que todos nos enfrentamos en algún momento. Simplemente no podía decidir si cogerse o no unas vacaciones. De alguna manera, su estado de coma reflejaba esta frustración de

no saber lo que estaba ocurriéndole y el conflicto de esa oferta de un estupendo viaje gratis a Bermudas. Para él, eso era su estado de coma.

Ética y comunicación

Mi sensación es que el objetivo último de trabajar con gente en coma es conectar con ellos para ser capaces de incorporar su feedback al que proporcionan el equipo médico por un lado y sus familiares por otro.

A mi modo de ver, no es el todo ético que el equipo médico, que normalmente no sabe por lo que está pasando realmente esa persona, o su familia – que la conocía en su estado normal de consciencia pero posiblemente no en un estado alterado de consciencia – sean los únicos a los que se permite tomar decisiones sobre seres que se encuentran en estados de coma profundos. Esto para mí no es ético, aunque si es una práctica bien extendida. Y todo ello sólo porque la gente, en general, sencillamente no sabe relacionarse con las personas en coma.

Me consta y hasta comprendo que la comunidad médica y la familia están haciendo lo mejor que saben y pueden. Pero a la vez opino que, dentro de unos años, la gente va a mirar retrospectivamente a este periodo de la medicina actual y decir: “Dios mío, las decisiones sobre desenchufar o no los aparatos que mantienen con vida a las personas en coma se tomaban sin preguntarles a ellos, sin ni siquiera intentar comunicarse con ellos!”.

El objetivo último es por tanto comunicarse con ellos e incorporar su punto de vista en la toma de decisiones. No hablo de poner en práctica sus decisiones, pero sí de saber al menos cuáles son sus deseos.

Lo primero de todo es recordar cómo eran, lo que decían antes de entrar en coma, y tomar eso en consideración. También hay que tener en cuenta a la familia y a la comunidad médica, pues algunas veces se ven desbordados con el cuidado de una persona en un estado vegetativo permanente, lo cual consume mucho tiempo y mucho dinero. Pero cuando yo digo “comunicarse con la persona” me refiero a ponernos en el lugar donde ellos están, a su estado alterado de consciencia, y decirles que sigan y crean en aquello que están experimentando.

En este trabajo, suelen salir a la luz varias cuestiones sobre problemas éticos y existenciales. No hay que olvidar que el significado de la vida y de la muerte es único e individual para cada uno de nosotros, y que además cambia de una persona a otra. Eso es algo muy importante que no debemos pasar por alto.

Cuando no podemos comunicarnos con una persona en coma, la familia, el estado o la nación toman decisiones sobre la duración de la vida de esa persona. Mi argumento es que ella, en el estado alterado en el que se encuentra, puede estar experimentando algo completamente diferente a lo que ella misma hubiera imaginado o incluso anticipado anteriormente.

Como ejemplo, recuerdo a un profesor suizo, ya anciano, con quien Amy y yo trabajamos hace algunos años. Había sufrido un derrame cerebral que le dejó con daños cerebrales importantes. Parte de su familia quería retirarle el soporte vital mecánico, y otra parte conocía nuestro trabajo y nos llamó para que intentáramos comunicarnos con él antes de tomar esa irreversible decisión.

Este hombre ya había dicho a su familia con anterioridad y muy claramente, que si algún día llegaba a estar en coma él no quería que le mantuvieran con vida artificialmente. Y eso es algo que se debe respetar. Según abríamos la puerta de su habitación, abrió los ojos, movió su cabeza y nos miró. De alguna manera “él pudo sentir que llegábamos a su lado. Yo dije: “*aquí estamos*” y él respondió “*uhmmm*”. Empezamos a trabajar con él. Tenía un claro movimiento de cejas. La comunidad de neurólogos diría que estos movimientos oculares ocurren como un movimiento reflejo automático y sin control de la voluntad. En nuestro trabajo, entendemos que la persona es más que una maquina y asumimos que están enviando señales con su cuerpo, señales que potencialmente encierran un significado.

Nos concentramos en el movimiento de sus cejas, diciéndole: “*si quieres decir sí, haz un movimiento como ése, y si no quieres decir nada o no estás de acuerdo con alguna cosa que nosotros digamos, sencillamente no hagas nada*”. Obtuvimos una par de respuestas que nos mostraron como él sí podía controlar sus movimientos a voluntad. Llegamos al punto en el que toda la familia estaba reunida alrededor de su cama para “La Gran Pregunta”. Le dije: “*Profesor, si quiere seguir viviendo, haga el signo que significa “sí”, y si en cambio no le importa seguir viviendo porque es un problema para todo el mundo aquí presente, no haga ningún signo*”. Bueno, pues subió su ceja mucho más arriba de lo que lo había hecho desde que había caído enfermo! Estaba claramente proclamando a los cuatro vientos: “*Si, quiero vivir!*”.

Comencé a hacerle preguntas sobre por qué quería seguir viviendo, una tras otra, obteniendo sí y no como respuesta. En un momento dado, le dije: “*¿quiere seguir viviendo para obtener más dinero?*”. No hubo respuesta. “*¿Quiere seguir viviendo porque le quedan algunos asuntos pendientes en esta vida?*” No hubo respuesta. “*¿Quiere seguir viviendo porque lo está pasando bien donde está?*” Un enorme *Si*. “*¿Lo está pasando bien porque está de vacaciones en el mar?*”. Nada. “*¿Quiere seguir viviendo porque está teniendo una aventura amorosa?*”. Wow, un enorme *si!* Este señor tuvo una vida bastante conservativa, no era el tipo de hombre que tiene aventuras, pero ahora en su estado de coma sí que estaba teniendo una aventura!

Para resumir la historia, estaba teniendo una aventura con una mujer mientras estaba caminando por la montaña. Este tema surge con mucha frecuencia: la gente tiene aventuras amorosas con amantes espirituales justo antes de morir.

La familia estaba muy avergonzada. “El abuelo está teniendo una aventura. Dejémosle vivir. Dejemos que se divierta”. Eso no significa dejémosle vivir permanentemente, sino dejémosle vivir cada momento y la próxima semana volvemos a preguntarle. Algunas semanas después nos indico que su aventura había terminado y que ahora estaría bien morir. Poco después, falleció.

Siguiendo a las personas

Nunca le decimos a la gente lo que tiene que hacer. Nadie sabe lo que está bien o mal para otra persona. Sigue a la gente allá donde este, y sus cuerpos y almas te dirán lo que tienes que hacer.

Nosotros no obligamos a nadie a regresar y comunicarse. Solo decimos: “*sigue donde estas, y si quieres comunicarnos algo, puedes hacerlo*”. Si no te apetece hacerlo y necesitas ir por otro camino, adelante, puedes hacer eso también.”

La mayoría de los médicos no están formados terapéuticamente para interactuar con personas en estados de consciencia alterados. En el paradigma médico, si alguien no es capaz de comunicarse en un estado de consciencia ordinario, algo va mal. El modelo médico es que tienes que estar o en un estado de consciencia ordinario o durmiendo, y si no es así no estás bien.

Esta visión del ser humano es buena, incluso maravillosa para algunos, pero no es la única. Hay mucha gente en el entorno médico que quisiera aprender a profundizar con sus pacientes pero son tímidos o temerosos y no tienen formación en este área.

Sintiéndose atrapado

Mucha gente quiere saber si las personas en coma se sienten atrapadas en sus cuerpos. Lo que ellos experimentan en el coma depende mucho del estado de consciencia en el que se encuentren. En general, los que están en coma como resultado de un accidente, no se sienten atrapados en su cuerpo. Por otra parte, algunos de ellos, cuando ya empiezan a salir del coma, comienzan a experimentar la frustración que sufren en su cuerpo en ese momento.

Aprendiendo a trabajar con el estado de coma

Siempre les digo a mis estudiantes que el primer paso para trabajar en esto es tener tus premisas, prejuicios y condicionantes muy claros. Si alguien siente que los estados alterados de consciencia son malos o patológicos, o que no hay nadie detrás de un cuerpo en ese estado, seguramente no debería dedicarse a esto. La persona en coma siente fácilmente cuáles son los sentimientos y pensamientos de los que le rodean, y una premisa como la que acabo de mencionar inhibiría enormemente al paciente en coma a la hora de establecer una comunicación.

El siguiente paso es preguntarse a sí mismo cómo te sientes al pensar en la muerte. ¿Es algo que hay que temer? Además uno debe sentirse cómodo con la idea de acercarse a alguien que está en un estado de consciencia alterado.

Lo que quiero compartir aquí es que el objetivo no es sacar a la persona del coma. Tampoco es conseguir que la persona se rinda, se deje ir y muera. Eso no es asunto nuestro. El objetivo es seguir a la naturaleza- la humildad es la clave. Seguir lo que la naturaleza de esa persona está haciendo, no lo que tú creas que debería hacer, ni lo que la familia o los médicos creen que debería hacer. Sigue su naturaleza todo lo que se puede siguiendo sus señales corporales.

No todo el mundo está llamado a trabajar con personas en coma. A mucha gente no le gusta nada ese tipo de trabajo, pero a mucha gente le interesan los estados de consciencia alterados y le encantaría aprender más sobre este mundo y todo lo que rodea al coma. Normalmente en cada familia hay un miembro que se pone a ello de forma natural – con frecuencia es el más tranquilo y tímido de todos, ese que se queda en una esquina temblando. Algunas veces, es un niño una persona muy querida la que consiguen simplemente con su presencia hacer que el paciente en coma vuelva a la vida consciente. Se necesita mucha sensibilidad y mucho sentimiento para comunicarse con las personas en ese estado de consciencia.

Lo que hace la familia que rodea a la persona en coma pueda que tenga tanto efecto como se cree. La persona simplemente se mantiene en ese estado hasta que un miembro de la familia se acerca a ella con una actitud amante y en armonía con ella.

El futuro

Mucha de la gente que pertenece a la comunidad médica se siente impotente e infeliz simplemente estando al lado de los pacientes en coma, mirándoles sin poder hacer nada excepto lavarles y dándole los cuidados básicos.

Hay muy poco en la ciencia médica que pueda explicar mucho de lo que nosotros hemos visto en el mundo del coma. Por lo tanto no he participado en ningún debate sobre lo que ocurre o pueda ocurrir a partir de ahora. La realidad es que hay neurólogos en este país y en Europa que están llevando a cabo estudios para perseguir y comprender las actividades neurológicas que se desencadenan durante el despertar de un paciente en coma.

Estimulo del Noxious

Uno de los métodos más utilizados en la comunidad médica para evaluar si alguien está o no en coma es la aplicación de “estimulo del noxious” – un pinchazo de alfiler, diferentes tipos de olores fuertes, o algún otro tipo de dolor o incomodo físico que se provoca a la persona para ver su reacción. Es comprensible que quieran realizar esto para descubrir si la persona está o no en coma, pero a mí me parece totalmente innecesario y sin ninguna relación real con el lugar donde la persona se encuentra realmente.

Impacto en el proceso de muerte y de duelo

No me cabe ninguna duda de que una de las razones por las que algunas personas insisten en que sus familiares en coma continúen con vida sin límite de tiempo es porque no pueden comunicarse con ellos y por tanto no tienen manera de conocer sus deseos al respecto. Si supieran donde se encuentra el paciente con respecto a su propio proceso interior, podrían decir: *“Oh, el abuelo está teniendo una aventura amorosa”*, o, *“El abuelo ya no quiere seguir viviendo”*. Esa información tan valiosa y específica hace el siguiente paso, sea este su despertar o su muerte, mucho más comprensible. Y, yo diría que el ochenta por ciento del duelo viene porque la gente no ha sido capaz de comunicarse con sus seres queridos en estos estados alterados de consciencia. Es la falta de comunicación lo que lo hace tan doloroso.

Pero una vez esa comunicación se ha establecido, aunque sea una sola vez, con un ser querido que está muriendo y en un estado de consciencia alterado, y se ha vivido la profundidad de la experiencia que ese ser está viviendo, es mucho más fácil para los familiares dejarlo ir.

Alguna gente en coma quiere comunicarse con sus seres queridos para decirles precisamente que se relajen. Una persona comunicó desde su estado de coma a sus familiares que sentía mucho mantenerse tanto tiempo en ese estado y que todos deberían ya volver a casa y recomenzar su vida de nuevo. Les dijo que ella estaba muy ocupada y que deberían dejarla tranquila.

Pero lo cierto es que la gran mayoría de los pacientes en coma no sienten el dolor de la familia, y los familiares deberían saber que su madre, abuelo, hermano o hermana puede que ya no se encuentre en el mismo estado de consciencia anterior. No es por lo tanto necesariamente el momento de resolver asuntos pendientes con ellos. No vayas ahora a luchar con tu padre o tu madre porque no lo hiciste durante su vida ordinaria. Papá y mamá puede que ya no estén donde acostumbraban a estar.

Para recordar

Lo peor sobre la vida y la muerte es que no se tiene ninguna experiencia sobre ella hasta que uno mismo no pasa por la experiencia. Por lo tanto, mi opinión es que se puede aprender mucho sobre esos temas comunicándose con aquellos que se están muriendo.

Si quieres recordar una sola cosa cuando vas al hospital a visitar a alguien, recuerda que la vida es una experiencia increíble y misteriosa, y que tienes la suerte de poder aprender mucho más sobre ella a través de ese maravilloso profesor que tienes delante.