

13

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

ACOMPañAR EN LA FASE FINAL DE LA VIDA

NATIVIDAD JIMÉNEZ SÁNCHEZ
NAZARET MALDONADO DEL ARCO
MARÍA DOLORES NIETO MARTÍN



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

Acompañar en la
fase final de la vida.
El buen morir

NATIVIDAD JIMÉNEZ SÁNCHEZ
NAZARET MALDONADO DEL ARCO
MARÍA DOLORES NIETO MARTÍN.



 Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

cuadernos de **ética** en clave cotidiana

COORDINADOR DE
“CUADERNOS DE ÉTICA EN CLAVE COTIDIANA”

— *Enrique Lluch Frechina.*

Profesor en la Universidad CEU Cardenal Herrera

CONSEJO ASESOR

— *Rafael Junquera de Estéfani.*

Facultad Derecho UNED (España)

— *Antonio Fuertes Ortiz de Urbina.*

Investigador médico (España)

— *Luis Mesa Castilla.*

Institución Juan XXIII de Granada (España)

— *Marta Iglesias López.*

Asociación para la Solidaridad (España)

— *Jerónimo Peñaloza Bastos.*

Rector de la Fundación Universitaria San Alfonso (Colombia)

— *José Luis Pareja.*

Director Centro Residencial para Personas Mayores Nuestra Señora del Perpetuo Socorro.

DIRECCIÓN – REDACCIÓN – ADMINISTRACIÓN

— *Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética*

C/ Félix Boix, 13

28036 Madrid (España)

www.funderetica.org | fundraising@funderetica.org

ISBN: 978-84-284-0821-9

DEPÓSITO LEGAL: M-25258-2019

ISSN: 2341-0388

Índice

1. Presentación	5
2. Introducción	7
3. Aspectos éticos al final de la Vida	11
4. El sufrimiento	19
5. Cuidados paliativos	23
6. Dar la noticia. La conspiración de silencio ...	27
7. Acompañamiento en la despedida	33
7.1. Acompañar en la despedida	34
7.2. Terapia familiar	36
8. Elaboración del duelo	41
8.1. Fase de negación	42
8.2. Fase de rabia	43
8.3. Fase de negociación	44
8.4. Fase de depresión	45
8.5. Fase de aceptación	47
9. Bibliografía	51

*“La muerte no es un fracaso. Forma parte de la vida.
Es un acontecimiento que es preciso vivir.”*

M. De Hennezel.

1. Presentación

Todos seremos los protagonistas de la fase final de la vida, de la nuestra, aunque en principio, no sabemos cuándo ocurrirá. Pero también podemos ser partícipes de esta fase desde otra posición: como pareja, como hijos, como hermanos, como padres, como amigos y, en algunos casos, como profesionales.

La muerte puede llegar de manera brusca e inesperada; si ocurre así, no tendremos la oportunidad de vivir esta etapa. Pero no es lo habitual, lo más frecuente es que nos veamos en esta situación y a veces no sabemos vivir, acompañar y estar presentes de manera positiva y “acompañando bien” a la persona que está en la fase final de su vida. También puede suceder que no sepamos encajar esta noticia cuando se trate de nuestro final y tampoco sepamos vivir esta etapa para que el nuestro sea un buen morir.

Con este cuaderno vamos a hacer una reflexión sobre el buen morir y sobre un acompañar que según la RAE, es “estar o ir en compañía de otra persona u otras personas” y “participar en los sentimientos de alguien”. Queremos analizar cómo vamos a acompañar a la persona que está en la fase final de la vida, cómo participamos de sus sentimientos, de su momento vital y cómo nos vamos preparando para vivir nuestra propia muerte.

Una buena reflexión sobre el buen morir, nos prepara para un mejor vivir.

Tenemos que aprender a acompañar la etapa final de la vida.

2. Introducción

“La muerte solo será triste para los que no han pensado en ella” François Fénelon.

El proceso de la muerte se caracteriza por un deterioro progresivo, con pérdidas sucesivas en todos los ámbitos personales:

- Físico: pérdida de capacidades y autonomía, aumento de dependencia y fragilidad. Múltiples síntomas intensos y cambiantes.
- Cognitivo: cambios en los sistemas de valores, creencias, expectativas. Disminución de las alternativas o elecciones posibles.
- Emocional: consecuencia de los cambios y pérdidas relacionados con las amenazas e incertidumbres existenciales.
- Social: roles, relaciones, dependencia de otras personas y del entorno.
- Espiritual: posible crisis de sentido, reflexión sobre el sentido de la vida, balance de los valores vividos. Puesta en orden de todos nuestros asuntos.

Muchas personas sienten miedo y una cierta imposibilidad de comunicarse en estos momentos. Acompañar en la etapa final de la vida es importante, es una experiencia esencial y puede ser un privilegio si es bien vivido. La muerte es parte de la vida y hay que hablar de ella. Tener consciencia de ello nos permite vivir más intensamente. Necesitamos ser acompañados con ternura, con una mirada que nos ponga en valor y nos aporte serenidad.

La muerte se caracteriza por un deterioro progresivo.

*Acompañar
con ternura y
serenidad.*

Os invitamos a reflexionar sobre si somos realmente conscientes de que la vida es un regalo que debemos valorar, apreciar y vivir como si fuera la única oportunidad que tenemos para hacerlo. Por eso, es tan importante que el dolor y el sufrimiento no sean una justificación para no ser felices, porque la felicidad no está afuera sino dentro de nosotros mismos.

En el proceso de acompañamiento a personas en el final de su vida, aprendemos que un día cualquiera, un diagnóstico fatal o una noticia inesperada puede tomarnos por sorpresa y cambiar nuestra vida, pero no es necesario esperar a que ese momento llegue, para darle valor a algo que podemos valorar desde que nacemos.

*Tenemos la
posibilidad
de aprender a
valorar la vida
desde el
nacimiento.*

La soledad alrededor del final de la vida no se debe a la muerte, ni siquiera es por la enfermedad, sino que, como describió León Tolstoi en la muerte de Ivan Illych, es la consecuencia del engaño, el disimulo y el silencio de los seres queridos cercanos, concedores del poco tiempo que le queda al moribundo, pero que se niegan a hablar del tema a causa del miedo que les despierta ver ahí su propio final.

*Tener
consciencia de
la muerte nos
ayuda a vivir
con más
intensidad.*

Si somos capaces de incorporar a nuestra vida diaria la consciencia de morir a cada instante para crear el momento siguiente, entonces podremos darle un sentido creativo a la incertidumbre que tiene la vida.

El proceso de morir es el momento de cerrar todos los asuntos pendientes de nuestra vida. En esta fase hay que rodearse de las personas cercanas

y queridas para tener la oportunidad de despedirse. Si calmamos el dolor, si escuchamos, si acompañamos o permitimos que nos acompañen, devolvemos la dignidad a las personas y a nosotros mismos, y, por lo tanto, al proceso de morir. Ofrecer la posibilidad de tener una buena muerte implica comunicación, empatía, escucha, compasión, presencia, mirar, sentir, abrazar y comprender al que sufre y a su familia, y prepararse para lo inevitable.

Todo esto supone que el enfermo sea consciente de su situación, pues, de lo contrario, no sería posible el dialogo que ayuda, acompaña, prepara y serena. ¿Hay que decir la verdad de lo que ocurre? ¿Tiene derecho y es conveniente una información completa? El tema implica también otras dimensiones importantes en torno a la muerte, que requieren una nueva reflexión.

La experiencia de sufrimiento está ligada al hecho de ser humano. El sufrimiento podrá provenir de distintos ámbitos, manifestarse con diversas intensidades, dependerá de la historia particular de cada uno, de su red de relaciones, de la enfermedad, de la frustración, de sus expectativas. Pero el hecho es que el sufrimiento se convierte en compañero de viaje en la experiencia humana.

Durante la despedida los acontecimientos tienen su ritmo propio y no lo podemos apresurar, ni enlentecer, tenemos que estar atentos a escuchar los mínimos detalles para ser oportunos y no invasores, desarrollando una actitud acogedora. Ser el compañero confidente del mundo interno del

*Mirar, sentir
y escuchar,
imprescindibles
en esta etapa.*

*El sufrimiento
está presente en
la vida.*

otro, promoviendo el diálogo desde la verdad y la autenticidad. El respeto a la voluntad del moribundo es incuestionable.

El respeto a la voluntad del moribundo es incuestionable.

Por último, el proceso de duelo es dinámico y continuo, se considera útil conocer las manifestaciones afectivas, biológicas y conductuales que se producen en él para ayudar a las personas que se encuentran en este proceso. La falta del ser querido significa la desaparición de casi todo lo que era habitual en la vida de las personas que estaban a su lado, y hay que aprender a transformar la realidad. Todo un reto y un regalo.

En el duelo aprendemos a transformar nuestra vida.

El fin de estas reflexiones es sencillo. Frente al final de la vida, la ética tiene que recordar esta obligación de ayuda si queremos una buena muerte digna y tranquila. Un derecho fundamental de las personas, del que todos tenemos que sentirnos responsables.

3. Aspectos éticos del final de la vida

Los aspectos éticos del final de la vida son analizados por la Bioética que es el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención de la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales. Tiene por objeto el estudio de los valores y su inclusión en el proceso de toma de decisiones, es por ello que nos enseña a respetar el mundo de los valores y derechos de los pacientes y profesionales sanitarios.

La bioética establece cuatro principios:

No maleficencia: “Primum non nocere”. Declara que no nos está permitido hacer mal a otro, aunque éste nos lo autorice. Es decir, respeto a la vida, la salud, la integridad física y la evolución natural de las personas.

Beneficencia: Se ha de procurar el mayor bien del otro. Propone la exigencia ética de que los profesionales pongan sus conocimientos y su dedicación al servicio del enfermo para hacerle el bien.

*No hacer el mal
y procurar el
bien del otro.*

Autonomía: Se ha de respetar la libertad de las personas. El paciente tiene derecho a decidir. “Hacer el bien” no significa lo mismo para todos, por lo que es imprescindible contar con el criterio del paciente.

Justicia: Se ha de tratar a todos por igual. Todas las personas tienen igual dignidad y merecen igual consideración y respeto. Exige la distribución equitativa de los recursos.

Los cuatro principios son una forma de afirmar los derechos fundamentales de la vida (beneficencia y no maleficencia), la libertad (autonomía) y la igualdad (justicia).

La Bioética nos enseña a respetar el mundo de los valores y derechos de los pacientes y profesionales sanitarios.

Las dimensiones éticas, sanitarias y jurídicas de la atención al final de la vida han sido motivo de debate social en las últimas décadas, lo cual ha llevado al desarrollo de una nueva legislación con el objetivo de armonizar el derecho de todo ser humano a decidir libremente los límites de la intervención médico-sanitaria de que pueda ser objeto, desde el respeto a la identidad y especificidad de cada uno, en el contexto de sociedades plurales, justas y solidarias. La calidad de la muerte o muerte digna y en paz, al igual que la calidad de la vida, es una demanda creciente de la mayoría de la ciudadanía.

Tenemos derecho a una muerte digna y en paz.

A medida que envejecemos la probabilidad de morir es mayor, nuestro nivel de dependencia va aumentando, pudiendo ir acompañado en nuestras funciones cognitivas (atención, pensamiento, memoria, lenguaje etc.) o emocionales. En muchas ocasiones nos enfrentaremos a situaciones que nos obligarán a tomar decisiones acerca del nivel de intervención sobre nuestra persona, teniendo algunas que ver con la etapa del final de vida. La toma de decisiones puede estar dificultada por la propia enfermedad y/o requiere de los profesionales, pacientes y en algunos casos de los familiares, actitudes, habilidades e instrumentos que faciliten dicho proceso.

El abordaje de los aspectos éticos y jurídicos de la atención al final de la vida ha resultado,

hasta hace bien poco, extremadamente difícil por la falta de claridad existente respecto a la manera correcta de denominar las diferentes actuaciones profesionales. A continuación definiremos conceptos básicos que nos servirán para explicar y responder ante diferentes situaciones a las que nos enfrentaremos como pacientes, cuidadores, familiares, amigos o profesionales de la salud, que conviven o asisten a personas en la fase final de su vida.

Morir con dignidad: Supone vivir dignamente hasta el último momento. Ello requiere la consideración del enfermo como ser humano hasta el momento de la muerte, el respeto a sus creencias y valores, así como su participación en la toma de decisiones mediante una relación cercana y sincera con el equipo que lo asiste. El hecho de morir con dignidad se asocia a la ausencia de sufrimiento, pero también hay que tener en cuenta otros factores humanos, como la presencia de los seres queridos y la creación de un entorno amable.

Cuidados paliativos: Conjunto coordinado de intervenciones sanitarias dirigidas, desde un enfoque integral, a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familias afrontando los problemas asociados con una enfermedad terminal mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, la identificación, valoración y tratamiento del dolor y la atención a otros síntomas físicos y/o psíquicos. Su meta fundamental es dar calidad de vida al paciente y su familia sin intentar alargar la supervivencia ni acortarla.

Los aspectos éticos y jurídicos de la atención al final de la vida han resultado extremadamente difíciles por la falta de claridad.

Vivir dignamente hasta el último momento.

Paciente en situación terminal: Persona que presenta una enfermedad avanzada progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta a un tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado (generalmente inferior a 6 meses), con presencia de síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, familiares y grupos sociales y con necesidad de atención integral.

*Los enfermos
terminales
necesitan de
una atención
integral.*

Agonía: La situación de agonía o de últimos días es la fase que precede a la muerte cuando ésta ocurre gradualmente. Se manifiesta por la presencia de deterioro físico severo, debilidad extrema, trastornos cognitivos y de conciencia, dificultad de relación y de ingesta y pronóstico vital de días en el curso de una enfermedad con diagnóstico y pronóstico sin posibilidad de tratamiento curativo.

Síntoma refractario: Es aquel que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos para hallar un tratamiento tolerable en un plazo de tiempo razonable, sin que comprometa la conciencia del paciente. La diferencia respecto al **síntoma difícil** es que éste último es aquel que simplemente necesita un tratamiento intensivo, más allá de lo que es habitual.

Sedación paliativa: Es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito en los

términos establecidos en la ley, o si no es factible, con el de su familia o representante.

Sedación terminal o sedación en la agonía: Es la sedación paliativa que se utiliza en la agonía, y que es tan profunda como sea necesario para aliviar un sufrimiento intenso, físico o psicológico, en un paciente cuya muerte se prevé muy próxima. Precisa de su consentimiento explícito, o el de su representante o familiares, cuando el paciente no es capaz de otorgarlo.

En la sedación paliativa el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento.

Limitación del esfuerzo terapéutico: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención que, dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras, constituye, a juicio del personal sanitario implicado, algo fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría.

Rechazo de tratamiento: Retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención porque se considera que no es adecuada o aceptable para el paciente, pedida por él mismo de una manera libre, bien informada y capaz o, en caso de incapacidad, por sus representantes.

Podemos rechazar un tratamiento de forma responsable tras una adecuada información.

Obstinación terapéutica: Situación en la que a una persona, que se encuentra en situación terminal o de agonía y afectada por una enfermedad grave e irreversible, se le inician o mantienen medidas de soporte vital u otras intervenciones carentes de utilidad clínica, que únicamente prolongan su vida

biológica, sin posibilidades reales de mejora o recuperación, siendo, en consecuencia, susceptibles de limitación.

Eutanasia: Aunque la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte no contempla la regulación de la «eutanasia», considerándose ilegal, nos parece importante definirla para evitar confusiones y deslindarla de otros conceptos. En este sentido el concepto de eutanasia debe incluir exclusivamente la acción, directa o intencionada, encaminada a provocar la muerte de una persona que padece una enfermedad avanzada o terminal, a petición expresa y reiterada de ésta.

Si hablamos de eutanasia podemos diferenciar entre:

Eutanasia pasiva: Se ha definido como el cese o no inicio de medidas terapéuticas fútiles o innecesarias en un enfermo que se encuentre en situación de enfermedad terminal. Para evitar confusiones, este término no debería utilizarse, ya que estas actuaciones no constituyen ninguna forma de eutanasia y deben considerarse como parte de la buena práctica.

Eutanasia activa: Se refiere al mecanismo de doble efecto mediante el cual podría a veces adelantarse la muerte como resultado del efecto secundario de un tratamiento analgésico o sedante. Se aconseja retirar el término, ya que está mejor definirlo por el doble efecto.

Es necesario distinguir entre Eutanasia y Sedación Paliativa. En la primera se administran fármacos a dosis o combinaciones que resultan letales, por tanto el objetivo es provocar la muerte del paciente para liberarle de su sufrimiento. En la segunda se prescriben fármacos sedantes con el objetivo de aliviar un síntoma refractario, obteniendo como resultado la sedación profunda. En la sedación, el parámetro de respuesta es el alivio del sufrimiento, que debe evaluarse siempre. En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte.

Consentimiento informado: La conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud. (La ley 41/2002 de Autonomía del Paciente).

Voluntad Vital anticipada: Es la manifestación escrita hecha por una persona capaz quien, consciente y libremente, expresa las opciones e instrucciones que deben respetarse en la asistencia sanitaria que reciba, en el caso de que concurren circunstancias clínicas en las cuales no pueda expresar personalmente su voluntad.

En la eutanasia el parámetro de respuesta es la muerte.

4. El sufrimiento

En la actualidad otorgamos distintos valores al sufrimiento, desde el punto de vista social. Según la RAE, el término sufrimiento tiene dos significados interrelacionados, pero diferentes, que son: “Paciencia, conformidad, tolerancia con que se sufre una cosa” y “Padecimiento, dolor, pena”. Mientras el segundo significado nos lleva a pensar en un mal, un dolor; el primero nos muestra una actitud frente a ese mal, incluso una virtud. Nos recuerda la presencia en nuestras vidas de las pruebas, de la resistencia, del carácter.

El sufrimiento se asocia a un deterioro en el bienestar y en la calidad de vida. Los factores que se han visto asociados al sufrimiento surgen de las esferas físicas (con mayor frecuencia el dolor), psicológicas, socio-culturales y espirituales o existenciales. A pesar de que los diferentes componentes del sufrimiento pueden ser independientes entre sí, es bastante común que se asocien y se sumen entre ellos. Por tanto, el sufrimiento puede ser concebido como un proceso multidimensional de cambio personal a través del cual las personas deben caminar con el fin de recuperar la normalidad y el bienestar.

Ramón Bayés en “La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte”, considera que una persona sufre cuando, por un lado, ocurre algo que es sentido como una amenaza y, por otro, la persona evalúa sus recursos como insuficientes para hacerle frente, lo que le lleva a una sensación de

El sufrimiento es un proceso multidimensional de cambio personal.

indefensión. Cuanto mayor sea el grado de amenaza sentido y menor el grado de percepción de control sobre la situación, mayor será el nivel de sufrimiento experimentado.

Sufrimos cuando experimentamos una amenaza y creemos que no tenemos recursos para hacerle frente.

El sufrimiento es vivido como pérdida de control sobre sí mismo, sobre el propio cuerpo y sobre las circunstancias vitales, y esto es visto como negativo en un contexto cultural actual donde se valora la productividad y la actividad. El sufrimiento se da cuando una persona sufre, experimenta o tiene miedo de experimentar daño físico o psicosocial y lo valora como una amenaza para su existencia. La percepción de amenaza y el sentimiento de impotencia son subjetivos. El sufrimiento, en consecuencia, también lo es.

A lo largo de nuestra vida, el miedo a lo desconocido, al cambio, siempre va a estar presente. Esto hace que nos sea difícil explorar lo desconocido, nos hace ser conservadores y tener miedo a perder lo que conocemos. Ese miedo se almacena en la memoria, nos muestra nuestra vulnerabilidad, nos dice dónde somos vulnerables y siempre nos acompaña. Pero todo cambia y tenemos que aprender a adaptarnos al cambio. El morir es el último cambio de nuestra vida.

El miedo al cambio forma parte de la vida.

La intensidad del sufrimiento varía conforme a la cultura, los valores, el mundo afectivo y social, los sentimientos de pertenencia, las ideas y las elecciones que cada uno hacemos, nuestra intimidad y nuestra relación con el misterio último de la realidad. El sufrimiento actúa como principio de realidad y si a esto le añadimos la presencia de la

enfermedad grave y la proximidad de la muerte, habitualmente la experiencia de sufrimiento se hace mucho más intensa. La muerte y el morir siempre nos van a conectar con nuestros miedos y también con la posibilidad de trascenderlos sin evitarlos, de acogerlos y engrandecernos con ellos, de conectar con lo más grande que hay en nosotros.

Comprender las posibles fuentes de sufrimiento puede darnos una idea más clara acerca de las respuestas individuales que cada persona da, dependiendo del contexto en el que se encuentre. Todo ser humano sufre, en mayor o menor grado, cuando le sobreviene una enfermedad, aunque hay diversidad en la intensidad de este sufrimiento, como también la hay en las causas que lo producen. Entendemos que no hay enfermedades sino enfermos, ni sufrimiento sino seres humanos que sufren.

Cada ser humano es único e irrepetible en su modo de sufrir y de reaccionar frente a sus padecimientos. La experiencia de sufrimiento está muy conectada con la experiencia de vulnerabilidad o de fragilidad, que a su vez está íntimamente ligada a cada persona en particular y habitualmente aumenta ante la presencia de una enfermedad grave o del deterioro de la persona al final de la vida. Por tanto, sufrimiento y enfermedad se relacionan, pero no siempre se superponen.

La enfermedad conlleva, por lo general, algún tipo de dolor o sufrimiento, aunque no necesariamente. Las personas con enfermedades en la fase final de la vida suelen tener grandes motivos para

El sufrimiento depende de nuestros sentimientos y valores.

En la enfermedad todos sufrimos en mayor o menor medida.

sufrir como son el dolor físico y el miedo a la muerte. El modo en el que transcurre la etapa final del morir también puede ser un motivo de sufrimiento por vivir una soledad no deseada pero sentida (incluso estando acompañados) o por falta de acompañantes que sepan percibir su angustia, escuchar sus confidencias, y ayudarles a aceptar tanto su vida pasada como la cercanía de su muerte.

Se ha definido el sufrimiento en la enfermedad como el malestar inducido por la amenaza de pérdida de integridad o desintegración de la persona, independientemente de su causa. Esta definición es muy próxima a la que hace Cicely Saunders (1983: 12-13) del dolor total: “la experiencia total de la persona, que presenta ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia, y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación que vive, una realidad más profunda en la que confiar”.

*Hay que
acompañar a
las personas
que sufren sin
emitir juicios.*

¿Qué hacemos ante el sufrimiento? Podemos darle sentido, ponerlo en contexto, legitimar el sufrimiento de cada persona y no banalizarlo. Acompañar a las personas en esta situación, decidan lo que decidan, sin emitir juicios. Todos vamos a morir solos, pero durante el proceso de nuestra muerte, es fundamental no estar solos. En este proceso hay mucho sufrimiento y mucho sufrimiento inútil. Un cambio de actitud, un buen acompañamiento y la aceptación de lo que es, hace que la realidad cambie, porque el dolor seguirá estando, pero el sufrimiento podrá transcribirse.

5. Cuidados paliativos ante el sufrimiento

Los profesionales sanitarios deben reconocer el doble nivel del sufrimiento: exterior e interior. El primero se puede combatir desde la terapéutica, la farmacología y la tecnología. Pero el sufrimiento interior reclama la presencia humana, la palabra adecuada, el diálogo y el respetuoso silencio. ¿De qué forma los Cuidados Paliativos pueden aliviar el sufrimiento?

Los fines de la medicina incluyen el alivio del sufrimiento, los cuidados de los enfermos que no se pueden curar y la búsqueda de una muerte en paz cuando esta es inevitable. La medicina paliativa es la respuesta a las necesidades de los pacientes con enfermedad avanzada y en la fase final de la vida. Se sitúa frente a la obstinación terapéutica y al abandono con que la medicina actual, altamente tecnificada y centrada en la curación de la enfermedad, les responde.

El respeto por la dignidad de la persona y la aceptación de que las personas no viven eternamente son las dos actitudes fundamentales que orientan la práctica de la medicina paliativa. La necesidad de tomar decisiones en condiciones de incertidumbre, sobre todo en situaciones en que la vulnerabilidad física y emocional es extrema, hace necesaria una buena formación clínica en cuidados paliativos, una adecuada comunicación con el paciente y con la familia, el conocimiento de los principios éticos que hay que tener en

Los Cuidados Paliativos ayudan a disminuir el sufrimiento.

cuenta en la relación con las personas y de la normativa legal vigente.

El centro de los Cuidados Paliativos es la persona, no la enfermedad.

Los Cuidados Paliativos parten del supuesto de que cada paciente es un mundo particular, con historia, relaciones y cultura, mereciendo respeto por ello. Están orientados a la persona y no a la enfermedad y, por tanto, buscan solucionar de forma integral los problemas del paciente. Es por ello que este trabajo debe desarrollarse por un equipo multidisciplinar.

El mensaje que deben transmitir los equipos de Cuidados Paliativos es el siguiente: no importa la enfermedad, ni cuán avanzada esté, ni qué tratamientos se hayan brindado, siempre hay algo para mejorar en la calidad de vida que tiene cada persona. Prevenir y aliviar el sufrimiento así como proporcionar la mejor calidad de vida posible a los enfermos y a sus familias, independientemente del estadio de la enfermedad o de la necesidad de otros tratamientos es el objetivo final de los Cuidados Paliativos.

La muerte es un proceso natural y hay que ofrecer apoyo a quien está viviendo esta etapa.

Según Bruera (1995) los Cuidados Paliativos tienen las siguientes características: dar alivio al dolor y otros síntomas molestos, afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal, no intentar acelerar ni posponer la muerte, integrar los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible antes de morir, ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a las familias a afrontar la enfermedad y el proceso de duelo después de la

muerte, usar el trabajo en equipo para manejar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el acompañamiento en el duelo si es requerido y mejorar la calidad de vida y poder influir positivamente en el curso de la enfermedad.

Se trata de una relación de ayuda profesional, basada en la atención integral a la persona enferma y a su familia, aliviando sus síntomas y procurando un bienestar físico y emocional que permita el acompañamiento a lo largo de la enfermedad y el proceso de morir tratando de aliviar el sufrimiento.

¿Y cómo se hace? Estableciendo un plan de cuidados y tratamiento que respete las preferencias de la persona, aliviando sus síntomas, apoyando y atendiendo el duelo. Para promover la excelencia en el tratamiento paliativo, se han definido varios dominios de calidad: toma de decisiones centrada en el paciente y su familia, comunicación dentro del equipo y con pacientes y familias, continuidad del tratamiento, apoyo emocional y práctico para pacientes y familias y apoyo espiritual.

El término cuidado cuyo significado es “aquello que propicia la cura”, en cierta forma se presupone en el arte de curar (aunque la curación no siempre vaya acompañada por el cuidado). Antes incluso de ser una acción, el cuidar se caracteriza por una actitud que expresa la consideración por el otro y sus necesidades. Cuando el cuidado falta, las acciones de curar pierden su motivación ética, se desvalorizan y deterioran.

El cuidado está relacionado con el respeto al deseo del otro, con la aceptación del otro como

El trabajo en equipo es fundamental para el tratamiento de las personas.

Desde la medicina, curar no siempre se puede, pero cuidar sí.

es, con el entendimiento de sus necesidades y con el compartir su sufrimiento. Cuidar es darse de manera continua, exigiendo atención y disposición para estar. La percepción de las necesidades de la otra persona implica un alto grado de sensibilidad, de reflexión sobre valores, sentidos y relaciones. Necesita tiempo, apertura y ejercicio de respeto a la diferencia con la otra persona.

Cuidar implica respeto hacia la diferencia que es la otra persona.

Unir la dimensión del cuidado a la ética y a los cuidados paliativos significa pensar en la persona, es decir, escucharla, concediéndole la posibilidad de decir todo lo que necesite: decir sobre los otros, sobre su historia, sobre sus elecciones y decisiones. Decir sobre su verdad, o mejor, dejarla hablar sobre el sentido de su vida y el significado de vivir. El sufrimiento del alma puede ser expresado en una mirada o en un gesto, pero para ser percibido, hay que prestar atención y tener sutileza. La conversación proporciona alivio, transmite la sensación de acogimiento y tiene un efecto beneficioso o terapéutico.

En medio de la fragilidad de cada persona, vivir los últimos momentos en función de sus valores es todo un reto.

Aunque la muerte sea la única certeza de cualquier ser vivo, acompañar de cerca a aquel que atraviesa ese camino puede ser difícil para el que está encargado del cuidado. Si algo aprendemos acompañando la experiencia de sufrimiento de las personas es que, asombrosamente, cuando surge la grandeza humana lo hace desde la fragilidad. El principal reto moral de los cuidados paliativos consiste en su capacidad de permitir que el ser humano, en medio de tanta fragilidad, pueda vivir los últimos momentos de su vida en función de sus valores.

6. Dar la noticia. La conspiración de silencio

Buckman (1984) se refiere a una **mala noticia** como aquella que cambiará de manera grave las perspectivas del paciente sobre su futuro. El que recibe una mala noticia, recordará quién, en qué lugar, en qué momento y en qué forma le fue comunicada. Más allá de lo que impacta emocionalmente el contenido, si hablamos en un contexto sanitario, la forma en que se le dijo es un factor determinante para la adaptación del paciente y la familia a la nueva situación e influirá en la relación con ese profesional en el futuro.

Nadie nos ha enseñado a dar malas noticias. Si por nuestra profesión nos vamos a enfrentar a estas situaciones sería necesario desarrollar actitudes y habilidades que nos faciliten la comunicación, poniéndonos en el lugar del otro, acompañándolo, disminuyendo su sufrimiento y ayudándole en el proceso de aceptación. Algunas de estas habilidades son la escucha activa, la asertividad, la baja reactividad o la empatía. Es aconsejable cuidar el ambiente, la postura, la comunicación no verbal y la mirada utilizando frases cortas y fáciles de comprender, evitando los tecnicismos y las palabras que puedan generar un impacto emocional innecesario.

El protocolo de Buckman (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008: 227-230) recoge una serie de pasos correlativos para ayudar en este proceso. A continuación repasamos los principales elementos a tener en cuenta en cada uno de los pasos:

“La comunicación puede ser dolorosa, la incomunicación... mucho más.”

Pilar Arranz

Nadie nos ha enseñado a dar malas noticias.

Contexto físico más adecuado: Es necesario cuidar el lugar y el ambiente que permitan estar cómodos y evitar interrupciones.

Averiguar cuánto sabe el paciente: Tenemos que averiguar qué información tiene el paciente hasta ese momento para tomarla como punto de partida.

Averiguar lo que el paciente quiere saber: Es importante conocer qué quiere saber el paciente, facilitando la información que necesite para no excedernos ni tampoco dejar dudas sin resolver.

Buscar el lugar y el momento, averiguar lo que sabe el paciente y lo que quiere saber.

Compartir la información: Una vez que conocemos cuánto quiere saber el paciente, pasaremos a comunicar la información, partiendo del nivel de conocimiento previo del paciente y de su capacidad de asimilación, dependiendo de cómo haya ido reaccionando en el dialogo anterior.

Responder a los sentimientos del paciente: En esta etapa deberemos preocuparnos de dar respuesta a las reacciones del paciente. No debemos atosigarlo con más palabras. En muchas ocasiones la escucha activa, el respeto a los silencios y la empatía que le demostramos con nuestro lenguaje no verbal son tan importantes como las palabras que decimos. Esta fase es de vital importancia y puede ser la más difícil para el profesional.

Planificación y seguimiento del proceso: El seguimiento debe de ser consensuado. Evitar dar falsas esperanza o usar frases que no aportan información real del tipo “Todo va a ir bien”. Pro-

cederemos a explicar las estrategias para hacer frente a la nueva situación. Debe aclararse la continuidad de nuestra atención en estos aspectos comunicacionales tanto como en el proceso físico.

Dar una mala noticia, incluso la peor que podamos imaginar, no debería implicar la falta total de esperanza. Nunca vamos a mentir dando esperanzas infundadas o poco realistas. Sin embargo existen muchos aspectos en los que podemos ayudar, centrarnos en ellos supone destacar lo que se puede mejorar. El plan terapéutico recoge aquellas actuaciones que pueden mejorar la situación, como el alivio de sus síntomas o el abordaje de temas psicológicos, sociales o espirituales. Debemos de acompañarlos atendiendo de forma integral sus necesidades y utilizando los recursos disponibles para aliviar cualquier tipo de sufrimiento.

El derecho a la información está recogido dentro del Artículo 2. Principios básicos, de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, reguladora de la autonomía del paciente y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Es por ello que los profesionales sanitarios deben de cumplir con este derecho básico, respetando la autonomía, la voluntad y la intimidad de las personas de forma que puedan decidir libremente después de recibir la información adecuada.

Desde la perspectiva sanitaria, el objetivo es favorecer que el paciente que sufre una enfermedad grave o terminal pueda vivir con dignidad todo su proceso, tratando de conseguir que haya

Dar una mala noticia no debería implicar la falta total de esperanza.

el menor sufrimiento posible y ofreciéndole la capacidad de tomar decisiones respecto a su salud y su propia vida, respetando siempre sus valores en cada etapa del proceso vital o asistencial (según desde la perspectiva que estemos hablando).

Saber adaptarse a las necesidades de información y a la reacción de cada persona.

En la práctica clínica encontramos situaciones que parecen privar a los pacientes de esta capacidad de tomar sus propias decisiones, al estar privándoles total o parcialmente de la información necesaria para poder tomarlas. La información se convierte en vehículo de contacto con las otras personas, y es clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, aumentando la sensación de control sobre la propia vida.

Ocultar la información clínica, en definitiva, no sólo tiene implicaciones éticas y legales, sino que influye en la práctica asistencial, produciendo la mayoría de las veces consecuencias negativas a nivel emocional en el paciente, en la familia y en los profesionales de salud.

Ocultar información al paciente tiene en la mayoría de las ocasiones consecuencias negativas a varios niveles.

En este sentido se define la **conspiración de silencio** como el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amistades y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico, o gravedad de su situación, cuando realmente el paciente quiere saber todo sobre lo que le sucede.

De forma muy esquemática podemos hablar de dos tipos de conspiración de silencio. **Parcial:** El paciente sólo desconoce el pronóstico. **Total:** El paciente desconoce el diagnóstico y el pronóstico.

Es habitual que la conspiración de silencio se ponga en marcha en el momento del diagnóstico y cuando durante el curso de la enfermedad hay circunstancias que implican un empeoramiento en el pronóstico (cambio de actitud terapéutica, cercanía de la muerte, etc.).

Sin embargo, llamamos **pacto de silencio** o conspiración de silencio adaptativa, cuando se altera la información al paciente, pero la persona no quiere o no tiene necesidad de saber en ese momento lo que le sucede. Es, pues, el paciente quien evita la información o la niega. Un proceso adecuado de información puede contemplar un periodo intermedio caracterizado por esta conspiración de silencio adaptativa.

La conspiración de silencio es un fenómeno que, aunque universal, está ligado a factores socioculturales. Es mucho más frecuente en nuestra cultura mediterránea que en la cultura anglosajona. Hay opiniones que relacionan la conspiración de silencio con el hecho cultural actual de ser una sociedad que vive ajena a la muerte: “De lo que no hablamos no existe”. Vivimos de espaldas al hecho más cierto de la vida, que es la muerte.

La conspiración de silencio refleja una manera de afrontar las dificultades desde la negación, en este caso de la enfermedad. La persona evita tener información, preguntar o hablar sobre sus problemas de salud, circunstancia que acepta la familia, como mecanismo de defensa ante la adversidad. Es un mecanismo de defensa primario, inconsciente, involuntario y que cumple una función adaptativa.

*La **conspiración de silencio** es acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente cuando realmente quiere saber todo sobre lo que le sucede.*

***Pacto de silencio** es cuando la persona no quiere o no tiene necesidad de saber en ese momento lo que le sucede.*

*Los ancianos
y los niños son
especialmente
vulnerables
ante la
enfermedad.*

Las personas ancianas, pacientes con trastorno mental y los niños son los grupos que más sufren la conspiración de silencio. En general, aquellas personas de las que, por su vulnerabilidad, se piensa que es mejor que vivan en la ignorancia. Las consecuencias de la conspiración de silencio son múltiples para los profesionales, los familiares y los pacientes, siendo en este último caso en el que estas consecuencias son más importantes. Porque la conspiración de silencio impide o dificulta el afrontamiento del proyecto vital o del proceso de la muerte, no pudiendo participar del mismo con plena libertad o autonomía. En muchas ocasiones imposibilita al paciente la posibilidad de resolver tareas, despedirse de sus seres queridos o encontrar un sentido a la vida y al sufrimiento.

*La estrategia
de intervención
ha de ser,
ante todo,
coherente con
las necesidades
de información
de la persona
enferma según
el momento
específico
en el que se
encuentra.*

En general se aconseja adaptarse a las necesidad de la persona frente a las necesidades de la familia, interviniendo de forma activa en los casos en los que sea motivo de sufrimiento, malestar psicológico o interfiera en el tratamiento, es decir, que sea disfuncional. La estrategia de intervención ha de ser, ante todo, coherente con las necesidades de información de la persona enferma según el momento específico en el que se encuentra. Por tanto hay que adaptarse a la situación respetando la idiosincrasia de los enfermos y sus familiares.

7. Acompañamiento en la despedida

La despedida del ser querido es necesaria para el que se va y para el que se queda. Esto nos permite dar un significado nuevo a la muerte y al hacerlo, cambia nuestra vida. Todo en la vida tiene un sentido. También la muerte. El sentido es ayudarnos a evolucionar, a vivir desde otro lugar.

Los creyentes creemos que existe “Un más allá” (un nuevo estado). Podemos prepararnos para hacer ese tránsito de un estado a otro. Para hacer ese viaje. El gran viaje. Podemos igualmente acompañar al ser querido en ese momento crucial de la vida. De esta toma de conciencia en la vida que llevemos día a día, dependerá la manera que mostremos a la hora de afrontar la muerte propia o de un ser querido. Sabemos que en algún “lugar” y de “otra manera”, nuestro ser querido existe, existirá y lo volveremos a ver, cuando a nosotros nos toque hacer la transición a ese estado superior de conciencia.

Eckhart Tolle (2003) cree que la muerte no existe. Lo que realmente somos no muere jamás. Sólo es una metamorfosis de un estado a otro. Pero lo esencial no acaba. Esto es difícil de vivir, pero puede dar luz ante esta situación. Porque no moriremos mientras hayamos amado y nos sigan amando. Se trata de descubrir lo eterno que hay en cada uno de nosotros, y eso es lo que nunca podremos perder.

Anita Moorjani (2012) por otro lado piensa que la muerte es la puerta a la dimensión trascendente

La despedida del ser querido es necesaria para el que se va, para el que se queda.

de la vida. Es el final de una etapa, de una “forma” de vida. Las personas solemos sentirnos incómodas con los finales. El final hay que “prepararlo”, asimilarlo, integrarlo. Los finales suelen producir un sentimiento de vacío que muchas personas prefieren no sentir, no afrontar. Pero lo más sano es vivir esa despedida de quien se va.

7.1. Acompañar en la despedida

Si podemos aprender a aceptar, e incluso a dar la bienvenida a los finales de nuestra vida (en un trabajo, en una pérdida de posesiones, o de una relación por ejemplo), tal vez descubramos que el sentimiento de vacío que inicialmente nos pareció incómodo y doloroso, un agujero insoponible, se convierte en una sensación de espacio interno que es apacible.

En esta línea Eckhart Tolle (2003) declara que aprendiendo a morir a diario de este modo, nos abrimos a la Vida. Cuando la muerte de un ser querido nos visite, no ignoremos el dolor o la tristeza que sintamos. Aceptemos que están ahí en nosotros. Cuando estemos junto a la persona moribunda, no neguemos lo que está ocurriendo ni ningún sentimiento (impotencia, tristeza, enfado, liberación, desgarró... según el caso).

Después podemos dar un paso más: aceptar que nosotros no podemos hacer nada por cambiar esa situación, que no controlamos lo que está ocurriendo, que no somos dueños de la Vida. Y podremos entregarnos completamente. Ese estado interno de

entrega y la quietud que se deriva de él, serán de gran ayuda tanto para nosotros mismos, como para facilitar el momento a la persona querida que se va. Con la quietud viene el gran regalo, la bendición y sale a nuestro encuentro la paz.

Un modo de vivir la despedida es abrazar al ser querido, cogerle de la mano, mirarlo a los ojos, sonreírle, llorar junto a él si es preciso. Si es necesario decir algo, las palabras brotarán de nuestra inquietud interior (pero serán secundarias). Podemos agradecer todo lo bueno que se ha vivido. Pedir perdón por aquello que quede pendiente. Recordar los buenos momentos. Acordar seguir estando unidos en el Amor. O simplemente callar y contemplar. Porque el Silencio es Vida. El Silencio siempre es fértil. Simplemente dejarlo ir con serenidad. Acompañar “su ida”.

Despedirse significa decir adiós a esa parte de la relación que ya no estará con nosotros nunca más. En relación a ello Moody y Raymond (2017) expresan que el fallecido se va, pero también se queda, porque se queda en nosotros. Y esto podemos hacerlo aunque la muerte nos haya cogido de sorpresa y no hayamos “tenido tiempo” para prepararnos.

Si éste es el caso (es decir, que no nos hemos podido despedir), siempre podemos escribir una carta a nuestro ser querido, y exponer ahí lo que se nos quedó pendiente, lo que le hubiésemos dicho si no hubiera llegado la muerte de repente, sin avisar. Podemos también agradecer todo lo bueno vivido junto a él.

*Con la
quietud viene
el gran regalo,
la bendición,
sale al
encuentro
la paz.*

7.2. Terapia familiar

La pérdida de un ser querido es la mayor crisis a la que se enfrenta el que se queda, que en muchas ocasiones es toda la familia. Esta habrá de encontrar mecanismos de adaptación que le permitan seguir viviendo. Para ello existen técnicas que propician cambios favorecedores del restablecimiento del sistema familiar.

Cada miembro de la familia vivirá el dolor desde su lugar, desde el vínculo que tuviera con el fallecido.

Hay quien señala cómo la muerte de un miembro de la familia supone la muerte de la familia misma, siendo entonces el objetivo de la terapia establecer las bases de un nuevo sistema familiar, que surge del anterior pero que nunca será el mismo. Este tipo de acompañamiento puede ir unido también a otro de tipo espiritual, que no es incompatible con el terapéutico. Ambos pueden sumar, aunque en este caso nos centramos en la terapia familiar, como espacio de trabajo emocional donde el terapeuta especializado ayuda a la familia a sobrellevar ese vacío. Porque cada miembro de la familia vivirá el dolor desde su lugar, desde el vínculo que tuviera con el fallecido. Se establecen rituales para llevar a cabo este proceso entre todos. Si esto se hace bien, se genera la aparición de conductas que favorecen el crecimiento emocional, espiritual y mental de los familiares.

El terapeuta utilizará diferentes contextos para permitir la diferenciación de los miembros de la familia. Puede trabajar con subsistemas (sólo los padres, sólo los hermanos...etc), a la vez que integrar el trabajo en sesiones conjuntas.

Se ayuda con esto a la familia a que reconozcan la importancia del duelo como un proceso gradual. Se les permite que cada uno decida cuánta realidad puede aceptar en cada momento. Se impide la autoperpetuación del duelo, y la terapia permite crear cambios en los miembros de la familia acerca de la forma de afrontar la pérdida, donde la unión familiar, la comunicación, la canalización adecuada de emociones y la libre expresión de sentimientos sean fundamentales.

A nivel terapéutico el final del duelo se consigue cuando la familia incorpora a su realidad que la persona fallecida, forma parte de la identidad de cada miembro, consiguiéndose un equilibrio familiar. Bowlby (1993) sostiene que con la terapia se logra que se incorporen aspectos positivos, que aporten felicidad, recursos, maduración y valores.

El duelo es un proceso gradual.

Nos parece importante destacar que cuando la muerte de un ser querido llega a tu vida, hace que te des cuenta de tu propia mortalidad. Nuestro cuerpo es pasajero y puede desvanecerse en cualquier momento. Podemos desidentificarnos de nuestra forma física. Cuando ves y aceptas la naturaleza más allá del tiempo y de todas las formas de vida, la conciencia se libera y se pierde el miedo a la muerte.

Conectar con esta dimensión de la muerte y vivir ahí, es sabiduría, es liberación. Esto nos permitirá vivir la vida en honor a la persona que se ha ido. Hacerlo de la manera más digna y en consonancia con el amor que vivíamos.

Esto es el misterio del duelo, la gracia del duelo. El duelo es amor. Y el AMOR es lo que más importa. El Amor no muere nunca. El Amor trasciende la muerte. Porque “nada, ni siquiera la muerte, nos podrá separar del ser amado”.

*El duelo es
amor.*

Y para finalizar este apartado lo hacemos de la mano de San Agustín de Hipona con un texto que, que aunque está escrito en el siglo V, es perfectamente actual:

“La muerte no es el final”

La muerte no es nada, sólo he pasado a la habitación de al lado.

Yo soy yo, vosotros sois vosotros.

Lo que somos unos para los otros seguimos siéndolo.

*Dadme el nombre que siempre me habéis dado.
Hablad de mí como siempre lo habéis hecho.*

No uséis un tono diferente.

No toméis un aire solemne y triste.

*Seguid riendo de lo que nos hacía reír juntos.
Rezad, sonreíd, pensad en mí.*

*Que mi nombre sea pronunciado como
siempre lo ha sido, sin énfasis de ninguna clase,
sin señal de sombra.*

*La vida es lo que siempre ha sido. El hilo no se
ha cortado.*

¿Por qué estaría yo fuera de vuestra mente?

¿Simplemente porque estoy fuera de vuestra vista?

Os espero. No estoy lejos, sólo al otro lado del camino.

¿Veis? Todo está bien.

No lloréis si me amabais. ¡Si conocierais el don de Dios y lo que es el Cielo! ¡Si pudierais oír el cántico de los Ángeles y verme en medio de ellos! ¡Si pudierais ver con vuestros ojos los horizontes, los campos eternos y los nuevos senderos que atravieso! ¡Si por un instante pudierais contemplar como yo la belleza ante la cual todas las bellezas palidecen!

Creedme: Cuando la muerte venga a romper vuestras ligaduras como ha roto las que a mí me encadenaban y, cuando un día que Dios ha fijado y conoce, vuestra alma venga a este Cielo en el que os ha precedido la mía, ese día volveréis a ver a aquel que os amaba y que siempre os ama, y encontraréis su corazón con todas sus ternuras purificadas.

Volveréis a verme, pero transfigurado y feliz, no ya esperando la muerte, sino avanzando con vosotros por los senderos nuevos de la Luz y de la Vida, bebiendo con embriaguez a los pies de Dios un néctar del cual nadie se saciará jamás.

AMÉN

Agustín de Hipona (Cuarta carta, en la que escribe a su hermano Sapidus que, a pesar de que ha muerto, todavía está allí...)

8. Elaboración del duelo

La vida que conocías se acaba de repente, por ejemplo, con una simple llamada telefónica del hospital. Los relojes siguen en marcha, pero nuestro reloj interior se ha detenido en el momento exacto en el que nos han dado la noticia, en el que nuestro ser querido ha fallecido.

El duelo forma parte de la vida de toda persona ante la pérdida de un ser querido. No es un trastorno. No se trata de una enfermedad. Una buena elaboración del mismo, es necesaria para adaptarnos a la nueva realidad, para seguir viviendo sin el ser querido de forma sana.

El camino del duelo no tiene respuestas. Al recorrerlo y al avanzar, las respuestas se van desvelando. Y te encuentras con respuestas físicas (agotamiento, dolor de cabeza), emocionales (miedo, tristeza), mentales (confusión, incredulidad), y/o conductuales (aislamiento, atesorar objetos, recuerdos).

El duelo forma parte de la vida de toda persona.

Elisabet Kübler-Ross (2016) afirma que el duelo es un camino con corazón. Y tiene su propio ritmo. Las reacciones y emociones que podemos sentir ante esa pérdida son muy diferentes según la persona y las circunstancias de la muerte, pero en todo caso se trata de un proceso que necesita su tiempo y sus fases. No todo el mundo atraviesa todas ni lo hace en un orden prescrito, pero conocerlas ayudará a afrontar la pérdida.

Dichas fases son:

8.1. Fase de negación

Ocupa los primeros momentos. Incredulidad. “*No puede ser verdad*”. Podemos quedarnos paralizados o incluso refugiarnos en la insensibilidad. Es una manera de protegernos del dolor. Quizá en este momento pueda experimentarse cierto bloqueo emocional. Es normal. Actúa como mecanismo de defensa. Porque la realidad es excesiva para la psique. La negación nos ayuda a sentir sólo el dolor que podemos aguantar en estos momentos. Y también nos ayuda a llevar a cabo los trámites necesarios tras la muerte del ser querido.

Podemos quedarnos paralizados.

Es necesario vivir el presente todo lo que se pueda, sin prisas. Nos espera un largo viaje. Cada día será un nuevo reto. Sin embargo, si no lo expresamos emocionalmente (con dolor, llanto...) podemos somatizarlo a través del insomnio, falta de apetito, dolor de cabeza, vómitos, etc. En ocasiones esperas despertar de esa pesadilla.

La negación nos ayuda a dosificar el sufrimiento por la pérdida. Es la forma que tiene la naturaleza de dejar entrar sólo lo que somos capaces de soportar. Por eso hay personas que expresan sentirse mejor al principio que conforme va pasando el tiempo. Porque al principio, al estar “negando lo ocurrido”, estamos “sintiendo” sólo aquello para lo que estamos preparados.

Más adelante se puede sentir angustia, vértigo por la ausencia del ser querido, que nos llevará al reconocimiento emocional y cognitivo de la situa-

ción: “reconozco que no está, que ha fallecido”. Pero esto ocurre más adelante.

8.2. Fase de rabia

Aparece la resistencia. La ira ante la pérdida. Nunca es buen momento para que llegue la muerte. Llega la pregunta “¿Por qué?”. Es posible sentir rabia ante el ser querido por no haberse cuidado mejor (por ejemplo), o contra nosotros mismos por no haber cuidado mejor de él... Contra lo que sea que hubiera impedido que se fuera nuestro ser amado. Querer salvar una vida no es poder impedir una muerte.

Hemos de estar dispuestos a sentir la ira. En conexión con esto, Elisabeth Kübler-Ross (1991) opina que cuanto más auténticamente la sintamos, antes comenzará a disiparse, y antes nos curaremos. En este momento nuestro cometido es respetar la rabia, permitiéndonos estar enfadados. Es importante sentirla sin juzgarla, sin intentar hallarle un sentido. Estamos más acostumbrados a contenerla que a expresarla. Podemos expresarla de distintas maneras sin hacernos daño a nosotros mismos ni a los demás. Puedes andar, nadar, cuidar un jardín, pasear por un parque, estar junto al mar... busca tu modo.

Puedes sentir miedo ante el futuro. Incomprensión de la situación. Puedes sentirte abandonado. Enfadado. Con nostalgia y añoranza de la vida pasada junto al ser que se fue. Hay quien siente ese enfado no sólo ante los demás (que continúan con

*Hemos de
permitirnos
estar
enfadados.*

su “feliz vida”) sino con el difunto por habernos dejado. Esto también nos puede llevar a la culpa con nosotros mismos por tener estos sentimientos. Detrás del enfado hay una persona que necesita llorar.

Detrás del enfado hay una persona que necesita llorar.

La rabia es una emoción útil, hasta que dejamos atrás sus primeros embates. Entonces estaremos listos para ahondar más. Alba Payás (2014) expone que la rabia afirma que hemos amado, y que hemos perdido.

8.3. Fase de negociación.

Aquí empezamos a asimilar la pérdida, pero con diálogos internos con Dios, con la Vida en los que mostramos lo que estaríamos dispuestos a hacer con tal de que el ser querido volviera. Es como si quisiéramos hacer un pacto. Consiste en aferrarse a un pedazo del futuro alternativo en el que la muerte no sucede.

Empezamos a asimilar la pérdida.

Nos perdemos en un laberinto en el que no hacemos más que repetirnos: ...“¿ y si...?”, “ojalá”... Deseamos que la vida vuelva a ser lo que era. Nos permite creer que podemos restaurar el orden en el caos y el desequilibrio que nos rodea. También nos preguntamos si podríamos haber hecho algo para poder evitar la muerte. Sabemos que no. Pero el diálogo no cesa. Es un paso necesario para poder aceptar la realidad.

Cuando atravesamos la etapa de la negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo. Lamentablemente (o afortu-

nadamente, ¿quien sabe?), la mente siempre llega a la misma conclusión: la trágica realidad es que el ser querido se ha ido realmente.

No entramos ni salimos de cada etapa concreta de una forma lineal. Podemos avanzar una, luego otra, retornar a la primera. Estos vaivenes forman parte del proceso. Estamos ante una estación intermedia que procura a nuestra psique el tiempo necesario para adaptarse a la situación.

8. 4. Fase de depresión

Tras la negociación, nuestra atención se dirige al presente. Es el momento de mayor dolor. Incluso más que en los primeros momentos. Ya ha desaparecido el enfado, la rabia, para dar paso al pozo sin fondo. Es sentir “que la pérdida es ya para siempre”. Es sentir un vacío que no se puede llenar con nadie, con nada. El duelo entra en nuestra vida a un nivel más profundo, mucho más de lo que hubiésemos imaginado. Aquí se llora mucho. El dolor hay que llorarlo. Si no salen las lágrimas, el dolor se queda estancado y puede dificultar el proceso. Si no te das tiempo para llorar la muerte, no podrás encontrar un futuro en el que la pérdida se recuerde y honre sin dolor.

Bowlby (1993) asegura que antes o después, aquellos que evitan todo duelo consciente, sufren un colapso, habitualmente con alguna forma de depresión.

Es importante comprender que la fase de depresión no es una enfermedad mental, sino la

Es el momento de mayor dolor.

respuesta adecuada ante una gran pérdida. Salir de la cama puede suponer el mismo esfuerzo que escalar un monte. Te sientes pesado y la acción de ponerse en pie requiere un sobre-esfuerzo del que tú no te crees capaz.

La depresión es la respuesta adecuada ante una gran pérdida.

El dolor es parte del amor por la persona fallecida, es parte de la felicidad vivida. Esta fase es una respuesta normal y adecuada. Cuando el alma toma plena conciencia de la pérdida, es normal estar triste. Lo raro sería no sentirse así tras perder a un ser querido.

Hay que expresar el dolor para poder encontrar de nuevo el equilibrio en su momento. Hemos de darnos permiso para tener y manifestar estos sentimientos. Las palabras de dolor compartidas unen nuestros corazones. Es imprescindible dejarse acompañar (por familiares, amigos) para poder encontrar un significado, un sentido. De este modo, el duelo duele menos. Hay que dejar que el doliente experimente esta pena. Éste se sentirá muy agradecido con aquellos que se sienten a su lado sin decirle que no esté triste.

Hay que expresar el dolor.

En esta etapa, se viven emociones que nos sirven para conectar con la pérdida. Se siente añoranza por el feliz pasado. Se idealiza a la persona amada. Se teme por el inevitable futuro sin ella. Te preguntas si volverás a sentir alegría algún día, o si tu vida será así para siempre. Por muy difícil que sea de aceptar, la depresión posee elementos que son útiles en el duelo. Limpia el camino para crecer.

Limpia el camino para crecer.

8.5. Fase de aceptación

Es tener la certeza de que “puedes seguir adelante”. La convicción de que “nada será igual pero que todo saldrá bien”. Se recupera la confianza en la Vida. En nosotros mismos. Se acepta que “todos somos mortales”. Que “tenemos nuestro día, nuestra hora” para dejar este mundo. Tenemos hasta “nuestro modo de abandonarlo”.

Cuando vives y aceptas esto con entrega a lo que ha acontecido, te sobreviene una inexplicable paz en el corazón, un amor incondicional a todo y a todos, a través de todos los familiares y amigos que lo vivieron contigo. Se hace vida en ti el “Hágase tu voluntad” que rezamos y enseñamos.

Esa paz profunda interna, es la experiencia de lo inmortal que hay dentro de nosotros. Es aceptar que no somos omnipotentes. Que no somos dueños de la Vida. Que nuestra capacidad de control es limitada. Es rendirnos, entregarnos totalmente ante la Vida, ante el Misterio. Es “dejar ir” al ser fallecido. Es soltarnos de él. Es convivir con la pérdida sin mirar al pasado con tanto dolor, ni al futuro con tanto temor.

Aceptar es no encontrar respuestas al “por qué” ni al “para qué”. Es conectar con lo “que es”. Es la hora en que nos vemos capaces de poder seguir viviendo. Aprendes a vivir con esta nueva realidad. Puedes reconciliarte con lo sucedido. Sabes que ya nunca volverás a ser la misma persona, pero tampoco querrás serlo, y esto ya no te restará paz.

Puedes seguir adelante.

Es entregarnos totalmente ante la Vida.

En esta fase predominan los sentimientos amorosos, de esperanza, de agradecimiento por todo lo bueno vivido con el ser que se ha ido. Buscamos sus recuerdos (canciones, fotos, cartas...) que nos generan emociones agradables, tolerables y sonrisas sinceras.

A la vez nos sentimos con una gran capacidad de amar porque sentimos el amor del ser querido en nuestro corazón. Somos más conscientes de nuestra identidad. Nos han hecho más fuertes y a la vez más sensibles. Esto se da de forma gradual y cada uno a su ritmo. Poco a poco dejamos de dedicar nuestras energías a la pérdida, y empezamos a dedicarlas a la vida.

Sentimos el amor del ser querido en nuestro corazón.

Nos conectamos con nosotros mismos desde un lugar más profundo, más sereno, más confiado, más alegre. Descubrimos en nosotros nuevas capacidades de afrontar la vida y lo que ha acontecido y acontece cada día desde la armonía. Se valora la vida con mayor sentido. Se vive conectado con la gratitud.

Después de plantear las fases, es importante resaltar que cada duelo tiene su forma y sus tiempos. Es bueno tener en cuenta que el Duelo es un proceso que no acaba del todo al cien por cien. Es saber que nada volverá a ser igual, pero que todo volverá a ir bien.

Cada duelo tiene su forma y sus tiempos

En algún momento podemos revivir las emociones al conectarnos con aquel momento (por algo similar, por acompañar a alguien nosotros). Y no pasa nada por sentir esas emociones, pues serán mucho más tolerables. Lo importante es

reconocerlas, abrazarlas, y dejarlas marchar. No dejarnos atrapar por ellas. Es colocar al ser querido y fallecido en un lugar del corazón donde no duele. Y es seguir bendiciendo y dando gracias cada día por la Vida y por el Amor.

*Dar gracias
cada día por la
Vida y por el
Amor.*

9. Bibliografía

Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (2004) *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Modelo y protocolos, Barcelona, Editorial Ariel.

Artús, A; Beux, V; Pérez, S. (2012) “Comunicación de malas noticias” en *Biomedicina*, Volúmen 7, nº 1, pp. 28-33.

Barreto, P; Bayés, R; Comas, MD; Martinez, E; Pascual, A; Roca, J. (1996): “Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain” en *Journal Palliat care*, pág: 43-46.

Bascuñán, M. L. (2013) “Comunicación de 'malas noticias' en Salud” en *Revista Médica las Condes*, Volumen 24, nº 4 pp. 685-693 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702086>.

Bátiz, J; Loncan, P. (2019) *Problemas éticos al final de la vida*. SECPAL. www.secpal.com/problemas-eticos-al-final-de-la-vida.

Bayés, R. (2003): *La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte*, Humanidades médicas.

Beuchamp T.L. y Childress J.F. (1999) *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Editorial Mason.

Bowlby, J. (1993): *La pérdida afectiva*, Barcelona, Ed. Paidós.

Bruera, E; Kuehn, N; Miller, MJ; Selmsler, P; Macmillan, K. (1991): “The Edmonton Symptom Assessment System; a simple method for the assessment of palliative care patients” en *Journal Palliat Care*, Vol 7, pp 6-9.

Buckman, R. (2005) “Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy” en *Commun Oncol*, Vol 2, pp 138–142. <http://jco.imng.com/co/journal/articles/0202138.pdf>

Comité de ética de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002) “*Consentimiento informado en Cuidados Paliativos*” en *Medicina Paliativa* pp. 32-6.

Have, h. t; Clark, d. (2002) *The Ethics of Palliative Care: European perspectives*, Open University Press.

Kübler-ross, E. (1991): *La muerte un amanecer*, Barcelona, Ed. Luciérnaga.

Kübler-ross, E. (2016): *Sobre el duelo y el dolor*, Barcelona, Ed. Luciérnaga.

Ministerio de Sanidad y Consumo (2008): *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*, Victoria-gasteiz, Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.

Moody, JR y Raymond, A. (2017): “*Vida después de la vida*”, Madrid, Ed. Edaf.

Moorjani, A. (2012): *Morir para ser yo*, Barcelona, Ed. Gaia.

Payás, A. (2014): *el mensaje de las lágrimas*, Barcelona, Ed. Paidós.

Ramos, R. (2007) *Proceso Asistencial Integral de Cuidados Paliativos*, 2^a Edición, Sevilla, Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Rodriguez Artavia, A. (2012): “*Aspectos bioéticos de los Cuidados Paliativos*” en *Enfermería en Costa Rica*. pág: 32-40.

Sanz Ortiz, J. Gómez Batiste, X. Gómez Sancho, M. Nuñez Olarte, JM. (1993): *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Saunders, CM. (1980): *La filosofía del cuidado terminal*. Cuidados de la enfermedad maligna terminal, Barcelona, Salvat Editores.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002): *Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos*, Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.

Sykes N, Thorns A. (2003): “*Sedative Use in the Last Week of life and the implications for End-of-Life Decisión Making*” en *Archives of Internal Medicine* February 10; 163(3): 341- 344.

Tolle, E. (2003): *El Silencio Habla*, Barcelona, Ed. Gaia.

Verrept, P. (2000): “*Te echo de menos*”, Barcelona, Ed. Juventud.

Natividad Jiménez Sánchez .

Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación (Pedagogía) por la Universidad de Sevilla desde 1993. Desde 1998 trabaja como Educadora Social de los Servicios Sociales Comunitarios del Ayuntamiento de Sevilla. Cursó formación en 2003 sobre Intervención con Adolescentes en el ámbito de los Servicios Sociales; así como Educadora Familiar y de calle. En 2005 se formó en Evaluación de Contextos Familiares. Diplomada en Educación Social por la UNED desde 2007. Formada en menores, drogodependencias y tratamientos desde 2007, y en Atención e Intervención Profesional ante las manifestaciones de la Violencia de Género. En 2011 cursó formación sobre Mediación en conflictos intergeneracionales con adolescentes. En 2017 se formó en el Diagnóstico del Riesgo Social en los Menores. Actualmente cursa un máster sobre Intervención Sistémica y Terapeutas de Familia. Trabaja desde hace 20 años en Equipos de Intervención Familiar en el Polígono Sur de Sevilla, con Familias y Menores en riesgo. En la actualidad es coordinadora del Centro de Día de Atención a Menores en Riesgo de Exclusión Social.

Nazaret Maldonado del Arco.

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad de Granada desde 1997. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Master en Cuidados Paliativos. Ha trabajado en un Equipo Domiciliario de Cuidados Paliativos desde 2003 hasta 2011. En la actualidad trabaja en un Centro de Salud rural en la provincia de Albacete y es miembro del Equipo Interdisciplinar de Cuidados Paliativos de la Gerencia de Atención Integrada de Hellín (Albacete).

María Dolores Nieto Martín.

Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad de Sevilla desde 2006. Especialista en Medicina Interna, Jefa de Sección de Hospitalización y Coordinación en la Unidad de Gestión Clínica de Atención Médica Integral del Hospital Universitario Virgen del Rocío (HUVR) de Sevilla. Ha sido Jefa de Estudios de Formación Especializada del HUVR desde febrero de 2012 hasta mayo de 2016. Miembro del grupo PAIDI CTS-636 de Pacientes Pluripatológicos y con Enfermedades Avanzadas. Investigadora principal de dos proyectos de investigación y colaboradora de mas de 10 de proyectos. Ha participado en más de 30 artículos científicos. Ha trabajado en la Unidad de Cuidados Paliativos y Hospitalización Domiciliaria y actualmente trabaja en la planta de hospitalización del HUVR.

Otros números de Cuadernos de ética en clave cotidiana:

Nº 12: Ética y Derechos Humanos. Gisela Giner Rommel.

Nº 11: Paseos para hacer en compañía. José Luis Pareja Rivas.

Nº 10: Internet y las redes sociales, aspectos éticos. Margarita Martín Martín.

Nº 9: Ética y vida: La bioética. Rafael Junquera Estefani y Ana María Marcos del Cano.

Nº 8: Los agentes de la Cooperación Internacional al Desarrollo. Una mirada ética. Patricia Rodríguez González.

Nº 7: Videojuegos, gamificación y reflexiones éticas. Margarita Martín Martín y Luis Fernando Vílchez Martín.

Nº 6: Función Social de la empresa: Una propuesta de evaluación ética. Elisa Marco Crespo y Enrique Lluch Frechina.

Nº 5: Ética del Cuidado y Mayores. Los cuidados a las personas mayores desde un horizonte ético y en la búsqueda de la calidad de vida. Rosario Paniagua Fernández.

Nº 4: Introducción a la Ética Familiar. Victor Chacón, CSsR.

Nº 3: Interpelación ética de las mujeres que ejercen la prostitución. M^a Luisa del Pozo.

Nº 2: Ética y Escuela. Juan José Medina Rodríguez y M^a Isabel Rodríguez Peralta.

Nº 1: Bases éticas para la mejora de nuestra organización económica y política. Enrique Lluch Frechina y Rafael S. Hernández.

Nº 0: El Don que transforma, una mirada moral desde el carisma redentorista. Carlos Sánchez de la Cruz.

Puedes descargarlos en la página web: <http://funderetica.org/cuadernos/>

Puedes comprarlos en la página web: <https://pseditorial.com/>

e t i

cuadernos de
ética
en clave cotidiana



* Editorial Perpetuo Socorro
Covarrubias, 19. 28010 Madrid

C/ Félix Boix, 13 28036 Madrid
fundraising@funderetica.org
www.funderetica.org