

# CLAVES DEL VOLUNTARIADO EN EL ACOMPAÑAMIENTO AL ENFERMO PALIATIVO

## 1. INTRODUCCIÓN Y DEFINICIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

La palabra paliativo proviene del latín “palliare” que significa capa, manto, cubrir. Los médicos del siglo XVI lo empleaban para describir el alivio del sufrimiento y significaba “proporcionar una capa a los que pasan frío y no podían ser curados”. Los cuidados paliativos se inician en los países anglosajones con el movimiento hospice en la década de los sesenta. Posteriormente se desarrollaron en Estados Unidos, Canadá y diferentes países europeos. En España comienzan a expansionarse en 1.984.

La OMS definió en 2002 el cuidado paliativo como:

“El conjunto de cuidados activos dispensados a los pacientes afectados por una enfermedad evolutiva en estadio avanzado. El control del dolor, de los otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales son un aspecto esencial. Los cuidados paliativos tienen por objetivo garantizar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible”



## 2. LA IMPORTANCIA DE LA LABOR DEL VOLUNTARIADO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Se estima que un 18% de la población española desarrolla labores de voluntariado, según el trabajo “Diagnóstico del voluntariado en España” realizado por el Ministerio de Sanidad. Esto significa que en España hay

873.171 voluntarios, sólo en el ámbito de la acción social, de los que el 63% son mujeres.

El **voluntariado de acompañamiento**, es aquel que desarrolla dispositivos asistenciales orientados a mantener vivo al sujeto, a reducir sus riesgos, a cuidar sus deficiencias y atender a sus carencias; está atento a la dimensión humana de la necesidad y enfatiza la comunicación interpersonal y las relaciones humanas. Su compromiso mayor y su función principal se orienta al encuentro personal, a la escucha en clima de amistad y comprensión, a la hospitalidad y a la calidad de las relaciones humanas” (García Roca, Solidaridad y voluntariado. Sal Terrae. 1994).



“**El voluntariado paliativo** es un elemento muy importante dentro de los equipos de asistencia para mejorar la calidad de vida del enfermo al final de la vida y apoyar a su familia. Puede llegar a cubrir necesidades de amistad, solidaridad, y comprensión que le son tan básicas como el propio alimento, en particular si su grupo familiar no existe o éste es muy reducido, aportar desde el conocimiento experiencial otro punto de vista y evitar el aislamiento de la comunidad a la que pertenecen. Junto a una correcta atención médica, la presencia de otros seres humanos es esencial para reducir su soledad y conseguir que se sienta más tranquilo, un poco más consigo mismo, viva mejor el presente y lo que ha dado sentido a su vida” (Del Estatuto del Programa de Voluntariado de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos)

Marian Lacasta y P. Sastre Moyano en un artículo publicado en la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) explican: “El voluntariado como integrante del equipo de Cuidados Paliativos, con una formación adecuada, puede actuar antes del fallecimiento del paciente, cubriendo necesidades de comprensión, escucha, compañía, seguridad, apoyo y afecto, entre otras, tanto al enfermo como a la familia y después del fallecimiento complementando la labor terapéutica en la elaboración del duelo, proporcionando además apoyo y cohesión social”.

## 1. NECESIDADES DE LAS PERSONAS ENFERMAS

1. Necesidades psicológicas
2. Médicas



3. Sociales
4. Espirituales

“Toda situación de cuidados es una situación antropológica, en el sentido de estar atentos a la **realidad humana de la persona** doliente, atentos a todos sus códigos físicos, cognitivos, emocionales, sociales y espirituales” (Amezana, 2000).

“Lejos de concebir al paciente como un organismo enfermo, como ocurriría en tiempos pasados, se trata de considerar su **persona** en su conjunto, como alguien, un individuo con rostro y nombre, que padece una enfermedad y que requiere ayuda” (Feito, 2000).

## 2. EL VOLUNTARIADO COMO PIEZA FUNDAMENTAL PARA MITIGAR EL SUFRIMIENTO

**Compartiendo preocupaciones**

**Reduciendo soledad** (acompañamiento)

**Mejorando su bienestar**

**Disminuyendo la sobrecarga familiar**

**Dando consuelo a los familiares, por el mismo hecho de estar ahí, comprometidos con el enfermo en su deseo de ayudar y acompañar en la etapa final de la vida.**

### **3. DESCUBRIR LA NECESIDAD DE ENCONTRARNOS CON NOSOTROS MISMOS. REFLEXIONAR SOBRE LA MUERTE PARA REALZAR EL VALOR DE LA VIDA**

Escuchemos el mensaje de Elisabeth Kübler-Ross (Lecciones de Vida, pág. 11 a 13):

“Todos tenemos lecciones que aprender en el transcurso de este tiempo llamado vida, y esto se hace especialmente patente cuando se trabaja con moribundos. Los moribundos aprenden mucho al final de la vida, generalmente cuando es demasiado tarde para ponerlo en práctica. Después de trasladarme al desierto de Arizona en 1.995, el día de la madre sufrí un ataque que me dejó paralítica. Pasé varios años a las puertas de la muerte. A veces pensaba que la muerte vendría en unas pocas semanas. Otras muchas me sentía defraudada de que no ocurriera, porque estaba preparada. Pero no he muerto porque sigo aprendiendo las lecciones de la vida, mis últimas lecciones. Estas lecciones son las verdades fundamentales sobre nuestras vidas, son los secretos de la vida misma. Quería escribir otro libro, no sobre la muerte y el hecho de morir, sino sobre la vida y el vivir.

Cada uno de nosotros lleva dentro un Gandhi y un Hitler. Quiero decir, simbólicamente. El Gandhi tiene que ver con lo mejor que hay en nosotros, lo más compasivo, mientras el Hitler se refiere a lo peor que hay en nosotros, nuestras negativas y pequeñeces. Nuestras lecciones en la vida suponen trabajar con nuestra pequeñez, deshacernos de nuestra negatividad y encontrar lo mejor en nosotros y en los demás. Estas lecciones son las tormentas de la vida, y nos convierten en lo que somos. Estamos aquí para sanarnos unos a otros y a nosotros mismos. No una sanación como en la recuperación física, sino una sanación mucho más profunda. La sanación de nuestros espíritus, de nuestras almas.

Cuando hablamos de aprender nuestras lecciones, estamos hablando de deshacernos de asuntos inacabados. Los asuntos inacabados no tienen que ver con la muerte, sino con la vida. Abordan nuestros temas más importantes, como “Sí, he tenido una buena vida, pero ¿he sacado tiempo para vivir de verdad?. Hay muchas personas que han existido, pero que realmente nunca vivieron. Y gastaron cantidades inmensas de energía en mantener ocultos sus asuntos inacabados.

Puesto que los asuntos inacabados son el mayor problema de la vida, también es el tema principal que abordamos cuando nos enfrentamos a la muerte. Muchos de nosotros dejamos la vida con una gran cantidad de asuntos inacabados; algunos sólo dejan unos pocos. Hay tantas lecciones que aprender en la vida que es imposible asimilarlas todas en el transcurso de una sola existencia. Pero cuantas más lecciones

aprendemos, más asuntos acabamos, y vivimos más plenamente, vivimos realmente la vida. Y, sin importar en qué momento morimos, podemos decir: “¡Dios, he vivido!”.

Escuchemos el mensaje de David Kessler, especialista en el campo de los cuidados hospitalarios de enfermos terminales. Realiza su labor en Los Ángeles (California). Es discípulo de Elisabeth Kübler-Ross (En *Lecciones de Vida*”, pag. 15 a 18) :

“He pasado mucho tiempo con personas que estaban en la recta final de su vida. Este trabajo ha enriquecido y ensanchado mi vida. Gran parte de mi crecimiento psicológico, emocional y espiritual se debe a mi trabajo con los moribundos. Si bien me siento profundamente agradecido a aquellos con los que he trabajado y que tanto me han enseñado, mis lecciones no empezaron con ellos. En realidad empezaron muchos años antes con la muerte de mi propia madre, y continúan en el presente cuando pierdo a un ser querido.

Durante los últimos años me he estado preparando para despedirme de mi maestra, mentora y amiga, muy, muy querida Elisabeth. He pasado mucho tiempo con ella, recibiendo la enseñanza de las últimas lecciones. Habiéndome enseñado tanto sobre mi trabajo con los moribundos, ella se enfrentaba ahora con la muerte en su propia vida. Compartía conmigo lo que estaba sintiendo –ira, muchas veces- y sus perspectivas con respecto a la vida. Estaba terminando su último libro, *La rueda de la Vida*, y yo escribiendo el primero, *Las necesidades de los moribundos*”. Incluso durante esta inquietante etapa de su vida, su ayuda fue profundamente valiosa para mí, pues me proporcionó consejos acerca de la publicación, de mis pacientes, y de la vida en sí.

Muchas veces me resultó terriblemente difícil salir de su casa. Solíamos despedirnos, creyendo ambos que esa vez sería la última que nos veríamos. Me alejaba llorando. Es muy difícil perder a alguien que ha significado tanto, aunque ella decía que estaba preparada. Pero Elisabeth no ha llegado al final de su vida, y es evidente que la vida no ha terminado con ella.

En tiempos antiguos, la comunidad solía tener lugares para reunirse donde los niños y los adultos escuchaban mientras los ancianos y ancianas contaban sus historias de la vida, de los desafíos de la vida, y las lecciones que pueden extraerse de los últimos momentos de la vida. La gente sabía que a veces nuestras lecciones más importantes se hallan en los momentos de mayor sufrimiento. Y sabían que la transmisión de estas lecciones era importante, tanto para los moribundos como para los vivos. Eso es lo que espero, poder transmitir algunas de las lecciones que

he aprendido. Hacerlo garantiza la pervivencia de la mejor parte de los que han muerto.

Encontramos muchas cosas en este largo viaje, extraño a ves, que contemplamos como vida, pero básicamente nos encontramos a nosotros mismos. Quiénes somos en realidad, qué es lo que más nos importa. Aprendemos de los momentos culminantes y de los cotidianos lo que son realmente el amor y las relaciones. Encontramos el valor para seguir adelante pese a nuestra ira, lágrimas y miedos. En el misterio de todo esto, se nos ha dado todo lo que necesitamos para hacer que la vida funcione, para encontrar la felicidad. No vidas perfectas, ni cuentos sacados de los libros, sino vidas auténticas que pueden hacer que el corazón se nos llene de sentido.

Tuve el privilegio de pasar un tiempo la Madre Teresa unos meses antes de que muriera. Me dijo que su trabajo más importante era con los moribundos, porque ella consideraba que la vida era muy valiosa. “Una vida es un logro -decía- , y morir es la culminación de ese logro”. La mayoría de nosotros no solo somos incapaces de contemplar la muerte como un logro, sino que tampoco consideramos nuestras vidas como logros. Y, no obstante, lo son.

Los moribundos siempre han sido maestros de grandes lecciones, porque cuando nos vemos empujados hacia el final de la vida es cuando la vemos con mayor claridad. Al compartir con nosotros sus lecciones, los moribundos nos enseñan mucho sobre el inmenso valor de la vida en sí. En ellos descubrimos al héroe, esa parte que trasciende todo aquello por lo que hemos pasado, y que nos transmite todo lo que somos capaces de hacer y de ser. No sólo para estar vivos, sino para sentirnos vivos”.

“Un hombre relató la historia de su abuela, que cuando se acercaba a los ochenta enfermó gravemente. “Me costaba mucho aceptar que se fuera – explicó-. Finalmente reuní el valor para decirle: “Abuela, no creo que pueda dejarte ir”. Sé que suena egoísta, pero es lo que sentía.

“Querido mío”, replicó ella, “estoy completa, mi vida ha sido plena y total. Sé que tú me ves como alguien a quien ya no le queda mucha vida, pero te aseguro que he vivido intensamente mi viaje. Somos como una tarta: le damos un trozo a nuestros padres, otro trozo a nuestros amores, otro a nuestros hijos, y otro a nuestras profesiones. Al final de la vida, hay algunos que no se han guardado ni un trozo para sí mismos.... Y ni siquiera saben qué clase de tarta han sido. Yo sé qué clase de tarta soy; es algo que cada uno descubre por sí mismo. Puedo dejar esta vida porque ahora sé quien soy”.

“Cuando escuché estas palabras, “ahora sé quien soy” pude dejarla ir. Eso me ayudó. Sonaba muy contundente. Le dije que confiaba en que, cuando me llegara a mí el momento de morir, fuera como ella y supiera

quién era yo. Ella se inclinó hacia adelante como para confiarme un secreto y dijo: “No tienes que esperar hasta que te estés muriendo para descubrir qué clase de tarta eres”.

#### 4. COMPRENDER EL SIGNIFICADO DE LAS PÉRDIDAS

Neimeyer (2002) define el concepto de pérdida como: “Quedar privado de algo que se ha tenido, fracasar en el mantenimiento de una cosa que valoramos, reducir alguna sustancia o proceso, o destruir o arruinar”

Es muy importante entender que cada “pérdida” identificada por el enfermo exige una ADAPTACIÓN y que esa dificultad de adaptación va a depender del significado que le otorgue a esa pérdida. Por cada pérdida se va a iniciar un proceso de “duelo”.



Tizón (2004) habla de 4 tipos de pérdidas:

- 5.1. Pérdidas relacionales (fallecimientos, separaciones, abandonos)
- 5.2 Pérdidas intrapersonales (pérdidas de capacidades físicas o intelectuales)
- 5.3. Pérdidas materiales
- 5.4. Pérdidas evolutivas

#### 5. CÓMO ACOMPAÑAR CON UN MÍNIMO DE COMPETENCIA RELACIONAL

**CLAVES** para un buen “acompañamiento”:

**-NO SER JUEZ.-** Se trata de evitar proyectar sobre la persona enferma nuestra propia escala de valores. (ejemplo: sida)

**-ACEPTACIÓN INCONDICIONAL.-** Acogida y respeto por las emociones y sentimientos del paciente. No se trata de aceptar sus conductas como buenas.

**-BUSCAR LA EMPATÍA.**- “Sentir con él, pero no lo mismo que él”  
(Bermejo, 1998)

Para la comprensión empática necesitamos:

LA ESCUCHA ACTIVA	Centrándonos en sus necesidades, sentimientos y emociones
LA REFORMULACIÓN	

REITERACIÓN DE	DILUCIDACIÓN	REFLEJO SENTIMIENTO
Resumir lo explicado por el enfermo	Poner en orden y devolver el mensaje	Recoger su mundo emocional

**La ESCUCHA ACTIVA** es un proceso que incluye cuatro fases (AA.W 2006):

**Disponerse psicológicamente a recibir mensajes.** Concentrarse y ser consciente del interlocutor. Suprimir distractores, controlar prejuicios y procurar un momento y espacio adecuados. Mostrar empatía respecto al tema que comunica el paciente.

**Analizar los mensajes verbales y no verbales.** Preguntarse qué quiere transmitirle, si está captando todo el mensaje, cuáles son sus sentimientos y la intención del interlocutor.



**Retroalimente el mensaje del emisor.** Parafrasee (efecto eco). Reformula lo esencial del mensaje percibido. Confirme el mensaje percibido. Anime a ampliar la información. Exprese su percepción acerca de los sentimientos que percibe. Formule preguntas aclaratorias.

**Inicie sus respuestas partiendo de las ideas expuestas por su interlocutor.**

Escuchar es mucho más que oír. Las destrezas básicas de escucha pueden resumirse en:

- Procurar crear un clima de confianza antes de empezar
- Asegurar el mantenimiento de la adecuada privacidad
- Acoger con amabilidad a la persona que nos habla
- Sentarse para hablar, pues da la sensación de dedicarle más tiempo
- Ponerse a su lado
- Reducir los motivos de distracción en el ambiente (radio, tv)
- Estar dispuesto a escuchar a la otra persona en sus propios términos
- Mantener el contacto ocular
- Mostrar atención e interés, con especial atención a los sentimientos
- No levantar la voz
- No interrumpir ni completar las frases de enfermo
- Ser creíble y no prometer lo que no se puede cumplir
- Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos, palabras como “dígame”, “siga por favor”, ...
- No adelantarse a las conclusiones
- Procurar no presuponer, sino siempre preguntar; no imponer, sino sugerir y respetar sus costumbres
- Reflexionar y resumir con el paciente sus preocupaciones principales

(Resumen del Dr. Wilson Astudillo y Dra. Carmen Mendinueta.

“¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS Médica n1 11 (2005))

- **DAR IMPORTANCIA A LA COMUNICACIÓN NO VERBAL.**
- **NO DAR RESPUESTAS INTERPRETATIVAS**
- **NO DAR “CONSUELO VACÍO”** (Frasas hechas, como “la vida es así”, “no te preocupes” ....)
- **NO HACER PREGUNTAS DE INTERROGATORIO**
- **NO DAR RESPUESTAS DE SOLUCIÓN DE PROBLEMAS**
- **NUNCA MENTIR A UN PACIENTE**



**6. ES IMPORANTE QUE LOS VOLUNTARIOS CONOZCAN LAS FASES DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD**, de modo que sea más fácil ponernos en lugar del otro. Están basadas en los mecanismos de defensa que se ponen en funcionamiento ante una enfermedad que pueda ser mortal.

**Negación y aislamiento.**

Suele ser una defensa provisional. Tras un gran impacto, por ejemplo el diagnóstico de cáncer, proporciona tiempo. Si el paciente está en esta fase no hay que reforzar su negación ni tampoco confrontarla. La comunicación más adecuada será a través de preguntas abiertas.

**Ira,**

El paciente y/o sus familiares se preguntan: ¿Por qué a mí?. La fase de negación se sustituye por la ira y se proyecta sobre los demás.

El paciente será difícil de tratar (exigente, airado, proliferan los insultos, ofensas a personal sanitario...).

Será fundamental la tolerancia y la capacidad de escucha. Hay que facilitar que desahoguen su ira.

**Negociación o pacto.** El paciente negocia (milagros, curanderos...). Sabe qué le pasa y moviliza sus recursos para intentar afrontarlo.

**Depresión.**

Sienten pena por sus pérdidas. Será diferente en cada persona según esté preparada para la muerte, sus convicciones religiosas, o el apoyo que reciba de sus familiares. Es un preparatorio a su propio duelo, su muerte. Se les puede ayudar facilitando expresión de sentimientos y que puedan "llorar" sus pérdidas.

**Aceptación.**

La aceptación de la muerte es esperada. El paciente quiere descansar. Siente que su vida se ha acabado y están en paz. No todos los pacientes alcanzan la fase de aceptación de su muerte.



## 7. NECESIDAD DE CONOCER QUÉ ACTITUDES SON LAS MÁS ADECUADAS EN CADA FASE

FASE	ACTITUD
SHOCK	Compañía y silencios
NEGACION	Disponibilidad y aceptación
ENFADO	Comprender y facilitar la expresión
NEGOCIACIÓN	Respeto a motivos ocultos
DEPRESIÓN	Control de causas corregibles, compañía, disponibilidad
RESIGNACIÓN	Respeto, compañía y silencio, afecto, buen control síntomas

Tomado de Wilson Astudillo, Mónica Egido, Jesús Muñoz, Nagore Vázquez y Rosa Gómez S.

## 8. OTRAS ACTITUDES Y FACTORES QUE FACILITAN EL ACOMPAÑAMIENTO

-  **Demostrar flexibilidad**  para adaptarse a cada enfermo. Cada enfermo es único, con su historia personal y familiar.

- **Ser emocionalmente equilibrado** , con control emocional
- El buen hacer tiene que estar  **dentro del contexto para el que trabaja**  y no a su libre albedrío. Los  **objetivos**  del acompañamiento son  **responsabilidad del equipo**  respecto a las necesidades de la persona a la que acompaña.



## 9. QUÉ HACER ANTE PREGUNTAS DIFÍCILES

- ¿Tengo cáncer?
- ¿Voy a morir?
- ¿Cuánto tiempo me queda de vida?
- ¿Cómo contestar?

· Devolverle la pregunta "¿Por qué lo pregunta?"  
"Estoy seguro que los profesionales sanitarios te pueden contestar a estas preguntas". "Yo voy a seguir permaneciendo a tu lado"

Se debe asegurar al paciente el cuidado y apoyo continuado por parte de todo el equipo sanitario.

- Valorar si está en condiciones de poder escuchar

## 10. EL BURNOUT EN EL VOLUNTARIADO

El voluntario está igualmente expuesto al burnout. Para su prevención es necesario:

- Conocer dónde están nuestros límites de "sobrecarga" en el acompañamiento al enfermo. No "sobreimplicarnos"
- Cuidar nuestra vida personal y afectiva
- Compartir nuestras emociones
- Saber pedir ayuda



## APRENDER DE LOS ENFERMOS

### **Carta de una joven enfermera que moría en el hospital donde hacía sus estudios (Kübler-Ross, 1970)**

Soy una estudiante de enfermería y voy a morir. Escrito esta carta a todas las que os preparáis para ser enfermeras con la ilusión de haceros compartir lo que siento, para que un día estéis más capacitadas para ayudar a los moribundos. Me queda año y medio de vida, un año quizá, pero nadie quiere tocar este tema. Me encuentro ante un muro sólido y abandonado, que es todo lo que me queda. El personal no quiere al enfermo moribundo como persona y por consiguiente no puede comunicarse conmigo. Soy el símbolo de vuestro miedo, sea el que sea, de vuestro miedo que, pese a todo, sabemos todos que tendremos que afrontar un día.

Os deslizáis a mi habitación para traerme las medicinas, o para tomarme la tensión, y os eclipsáis una vez habéis cumplido la tarea. En cuanto estudiante de enfermería o en cuanto a ser humano, tengo conciencia de vuestro miedo y sé que vuestro miedo aumenta el mío. ¿De qué tenéis miedo? Soy yo quien muero. Me doy cuenta de vuestro malestar, pero no sé ni qué decir ni qué hacer. Por favor, creedme; si tenéis interés por mí, no podéis hacerme esto. Admitid solamente que tenéis interés; no necesito otra cosa. Claro que uno pregunta el porqué el para qué, pero sin esperar de veras la respuesta. No os marchéis. Tened paciencia. Lo único que necesito saber es que habrá alguien que me dé la mano cuando lo necesite. Tengo miedo. Quizá estéis hastiadas de la muerte.....Pero para í es algo nuevo. Morir es algo que nunca me ha sucedido. En cierta manera es una ocasión única. Habláis de mi juventud, pero cuando uno está a punto de morir ya no es tan joven. Hay cosas que me gustaría hablar. Y no exigiría mucho tiempo. Además, tan poco lo pasáis tan mal en el centro. Si nos atreviéramos sólo a confesar dónde estamos y admitir, tanto vosotras como yo, nuestros miedos, ¿iría esto en detrimento de vuestra preciosa competencia profesional? ¿Está tan severamente prohibido que nos comuniquemos como personas, de manera que cuando llegue mi hora de morir en el hospital tenga junto a mí personas amigas?

---

### **Lo que las personas en duelo no se animan a decir (Anónimo) \***

Por favor, quiero que sepas que yo necesito que me **sostengas**. Quizá no te pida ayuda porque esté muy aturdida, pero preciso saber que **estás ahí**.

Tienes que saber que o no espero que trates de hacerme sentir mejor o hagas desaparecer mi pena. En este momento nadie puede.

Yo necesito que me calmes, que **acceptes mi dolor** tolerando la importancia de no poder ayudarme.

Si no puedes llamarme porque no soportas mi dolor y tu impotencia, dímelo.

Yo lo voy a entender mejor que si pusieras excusas de todo tipo. Trata de **tolerar** mi enojo. No eres tú, ni los demás, los que me enojan, es que yo perdí a quien quería. Por favor, perdona mis exabruptos. Espero que me puedas entender.

No trates de evitar mis lágrimas. Verme llorar puede ser duro para ti, pero es un modo saludable de expresar un poco de mi pena. Llorar es bueno para mí, por favor **trata de sentarte a mi lado y dejarme llorar**.

**No trates de consolarme comparando mi pérdida** con otras peores. Mi pena es mía e intransferible.

Entiéndeme si no puedo compartir momentos felices que estás viviendo. Me gustaría poder.

**No me digas que lo que sucedió fue “porque Dios lo quiso”.** Oír esto no me consuela en este momento y sólo agrega confusión espiritual y desolación a lo que siento.

**No me digas “Sé como te sientes”.** Nadie lo sabe. Por favor, sólo pregúntame cómo me siento hoy.

Ofréceme una **ayuda específica**...un almuerzo, una tarea hogareña, una hora libre. Yo estoy demasiado herida para poder pensar más allá de hoy.

**No me digas que “deje esto atrás, que olvide** y siga adelante con mi vida”. Esta es mi vida. Necesito hacer el duelo. Necesito ser yo, y necesito no olvidar, sólo encontrar una manera de recordar en paz.

**Abrázame, tócame, dime que puedes cuidarme y acompañarme** dentro de este territorio tan árido y fantasmal que es mi duelo.

**Acéptame** en mi dolor y siempre recordaré el amor sanador que me ofreciste.

---

\*De la página web [www.duelum.com.ar/articulos/loquelaspersonas.htm](http://www.duelum.com.ar/articulos/loquelaspersonas.htm)  
También citado en “El Duelo y la Muerte” El tratamiento de una pérdida, Leila Nomen Martín, Psicología Pirámide.

## DECLARACIÓN DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN LA FASE FINAL DE SUS VIDAS

- ◆ Tengo derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte
- ◆ Tengo derecho a ser cuidado por personas capaces de mantener una sensación de optimismo, por mucho que varíe mi situación
- ◆ Tengo derecho a expresar mis sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.
- ◆ Tengo derecho a participar en las decisiones que incumben a mis cuidados.
- ◆ Tengo derecho a esperar una atención médica y de enfermería continuada, aún cuando los objetivos de “curación” debe transformarse en objetivos de “bienestar”.
- ◆ Tengo derecho a no morir solo.
- ◆ Tengo derecho a no experimentar dolor.
- ◆ Tengo derecho a que mis preguntas sean respondidas con sinceridad.
- ◆ Tengo derecho a no ser engañado.
- ◆ Tengo derecho a disponer ayuda de y para mi familia a la hora de aceptar mi muerte.
- ◆ Tengo derecho a morir en paz y dignidad.
- ◆ Tengo derecho a mantener mi individualidad y a no ser juzgado por decisiones más que pudieran ser contrarias a las creencias de otros.
- ◆ Tengo derecho a discutir y acrecentar mis experiencias religiosas y /o espirituales, cualquiera que sea la opinión de los demás.
- ◆ Tengo derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo humano sea respetada tras mi muerte.
- ◆ Tengo derecho a ser cuidado por personas solícitas, sensibles y entendidas que intenten comprender mis necesidades y sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar mi muerte.

### MICHIGAN INSERVICE EDUCATION COUNCIL

