

# Acompañar en el Duelo



**Cuidados**  
**Paliativos**  
**SENTEC**





## **Serie: CUIDADOS PALIATIVOS**

Los últimos años SENTEC - Servicio de Enseñanza Técnica y Capacitación Integral - ONG con sede en Oruro, está colaborando en la atención a Personas Adultas Mayores y recientemente en los Cuidados Paliativos, que significa el acompañamiento a personas con enfermedades crónicas avanzadas y a personas en fase terminal de su vida.

La institución ha incorporado el Cuidado Paliativo en el marco de la medicina alternativa y complementaria, con el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento de estas personas, respondiendo a sus necesidades físicas, psicológicas y emocionales, sociales y espirituales. Incluye también el acompañamiento a los familiares para mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia, además de las personas en duelo.

Esta nueva serie “CUIDADOS PALIATIVOS” continúa con la publicación Nro. 2:

### **ACOMPañAR EN EL DUELO**

Posteriormente publicaremos otros aspectos de los cuidados paliativos para que el mundo de personas con enfermedades crónicas avanzadas y de personas quienes están en la última fase de su vida, puedan vivir con más dignidad hasta el último momento, cuando el miedo a morir desaparece y cuando paz y tranquilidad hasta serenidad ante la muerte, priman.

“La pérdida y el duelo que la acompaña, son muy personales, diferentes en cada persona; para ti, tu pérdida es única, el dolor es único”

*Elisabeth Kübler-Ross*

*Del libro “Sobre el duelo y el dolor”*

Coordinadora de la serie Cuidados Paliativos  
Els Van Hoecke

Els Van Hoecke con formación en psicología, nació en Bélgica; hace 36 años que vive en Bolivia, acompaña actividades, proyectos, programas de terapias alternativas y plantas medicinales que lleva adelante la organización no gubernamental SENTEC.

Ha publicado varios textos; a solicitud de un ex director del Hospital Civil de Atocha, en 2009 escribió el libro “Cuando la vida llega a su fin. Guía para acompañar a personas con enfermedades terminales”. Esta publicación dió inicio al Programa SENTEC – Cuidados Paliativos.

A través de este trabajo se abren diferentes espacios en los que se plantea el tema del cuidado de los pacientes con enfermedades que no tienen cura. En esta oportunidad ofrece la serie de publicaciones al alcance de todos.

---

ACOMPañAR  
EN EL DUELO

Autora: Els Van Hoecke  
E-mail: [elsvanhoecke@yahoo.es](mailto:elsvanhoecke@yahoo.es)

Revisión: Gabriela Barriga Gonzáles

Referencia: SENTEC  
**Oruro**, Av. Tacna N° 40 - casilla 1036  
Tel. y fax : 2 - 5241477  
E-mail: [sentec@coteor.net.bo](mailto:sentec@coteor.net.bo)

**La Paz**: Av. Ecuador, esq. F. Guachalla N° 2181  
Ed. San Antonio (patio) – Sopocachi  
Tel. y fax: 2 - 2411510  
E-mail: [cuidadospaliativosb@gmail.com](mailto:cuidadospaliativosb@gmail.com)

Blog: [cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com](http://cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com)  
[www.salco-bolivia.com](http://www.salco-bolivia.com)

Abril 2014  
D.L. 4-2-654-14

Impreso en: Arte & Media, Telf: 78772254 La Paz, Bolivia



## INDICE

<b>¿Qué es el duelo?</b>	Pag. 3
Factores que influyen en el proceso de duelo	
Vivir dos realidades	
Las múltiples reacciones al duelo	
Personas en duelo que corren más riesgo	
<b>Las cinco etapas del duelo descritas por Elisabeth Kübler – Ross</b>	Pag. 9
<b>Tareas del duelo</b>	Pag. 11
<b>Los grupos de intervención</b>	Pag. 14
El apoyo	
El acompañamiento	
La terapia: el duelo patológico	
<b>Otros duelos:</b>	Pag. 17
El duelo suprimido	
El duelo anticipado	
<b>El dolor físico, emocional, espiritual del duelo y comportamientos</b>	Pag. 18
Estrategias positivas de las emociones para disminuir el dolor	
<b>El dolor en los acompañantes, asistentes o familiares que cuidan</b>	Pag. 25
Actitudes a tomar en cuenta para acompañar	
<b>Duelo de Niños/Niñas</b>	Pag. 29
<b>Bibliografía</b>	Pag. 34



## QUÉ ES EL DUELO

*“No perdiste a nadie, el que murió, simplemente se nos adelantó, porque para allá vamos todos. Además lo mejor de él, el amor, sigue en tu corazón”.*

*Facundo Cabral*

Uno nace en un cierto tiempo y lugar, con la seguridad que la vida tiene un fin. Cada uno está confrontado con la muerte en un cierto momento.

Duelo es Ana, de 37 años ha de pensar en cómo sacar adelante a sus hijos.

Duelo es la cólera de Juan, tan desconcertado por la incertidumbre y la confusión explota con la primera persona que encuentra.

Duelo es María, esa anciana que va al funeral de un desconocido y en el cementerio llora por si misma, por cuándo llegará su día para el que nadie la está ayudando a prepararse.

Duelo es Isabel, va todos los días al cementerio a compartir el silencio con su hijo antes de comenzar las tareas cotidianas.

Duelo es el vacío que sientes cuando estás solo a la mesa después de haber comido, durante años, con otro.

Duelo es acostumbrarse a ir a cama sin dar las buenas noches a quien ya no existe.

Duelo es desear que las cosas fueran distintas pero saber que no lo son, ni volverán a serlo.

*Magdalena Pérez Trenado*

El Duelo es el proceso de adaptación emocional, física y espiritual que sigue a cualquier pérdida (un empleo, pérdida de un ser querido, pérdida de una relación...). Es un proceso más o menos largo y doloroso de adaptación a la nueva situación; significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia, soportar el sufrimiento y la frustración que se puede sentir.

Estar en duelo es aceptar que alguien no estará más con nosotros, aceptarlo con la mente y con las emociones, lo que exige un tiempo a veces bastante largo. Es aceptar el dolor que la pérdida de la persona nos trae. Si no lo sentimos directamente, puede ocurrir que aparezca en un momento más adelante. Es adaptarse al ambiente donde falta el ser querido. Es buscar nueva energía y aceptar un cambio en la vida.

Elisabeth Kübler-Ross lo define de esta manera: “El duelo es la parte externa de la pérdida. Son las acciones, los rituales y las costumbres que llevamos a cabo. La pena es la parte interna de la pérdida, cómo nos sentimos. El trabajo interno del duelo es un proceso, un viaje. No finaliza en un día u hora concretos. Es tan particular como cada uno de nosotros”.

La familia, amigos/amigas de la persona fallecida tienen muchas preguntas:

¿Es normal que me sienta triste?

¿Voy a poder gozar de la vida en el futuro?

¿Por qué no logro concentrarme?

¿Es normal que después de tres años llore cuando veo una niña que tiene la misma edad que mi hija fallecida?

¿Es normal que esté enojada contra mi esposo, que me ha dejado sola en la vida?

¿Es normal que mis vecinos ya no me visiten? ¿Por qué hablan de otras cosas, pero no de mi esposo?

¿Es mejor no pronunciar el nombre de mi hijo que ha fallecido?

¿Es mejor no ir al cementerio?

### **Factores que influyen en el proceso de duelo:**

- el afecto y cariño que teníamos por la persona fallecida
- pérdidas anteriores pueden influenciar la actitud de familiares, amigos/amigas
- la manera de morir: una muerte natural, accidente o suicidio temprano, una muerte inesperada o no preparada
- enfermedades mentales
- el nivel social: factores sociales, religiosos, culturales

### **Vivir dos realidades:**

La realidad del pasado: la pérdida; de golpe hay una separación.

La realidad del futuro: la vida continúa...

Por un lado recordamos el pasado; por otro lado reconstruimos el futuro; vivir ausencia y presente al mismo tiempo.

Hay muchos caminos:

- Cada minuto puedes hacer un paso en una u otra dirección.
- El mundo ha cambiado y ahora hay que redefinir el futuro y adaptarse a la nueva realidad.

El duelo se presenta paralelamente con el proceso de morir, pero pueden mostrar puntos de divergencia:

<b>Proceso de MORIR</b>	<b>DUELO</b>
Termina en el momento de la pérdida	Tiempo indefinido
Más intenso cuando se acerca la pérdida	La intensidad disminuye con el avance
Hay esperanza cuando hay vida	No hay esperanza, solamente un anhelo

Los dos procesos tienen igual importancia, la persona en duelo necesita ayuda para que la pérdida se integre o incorpore en la vida, la persona tendrá que reorganizarse y buscar una redefinición de sí mismo en relación con la persona fallecida y el mundo.

Hay diferentes maneras para vivir su duelo: confrontarse con la pérdida o evitarla. El equilibrio entre estas dos posiciones evita tener efectos negativos en lo físico o lo mental.

### **Las múltiples reacciones al duelo:**

- Reacciones en el comportamiento, emociones, pensamientos; llorar de miedo o rabia.
- Rabia contra otros, contra sí mismo, contra la persona fallecida (es su culpa...)
- Miedo por el futuro, por ciertas situaciones, por su propia muerte, por sus propias reacciones.
- Sentido de culpabilidad...si hubiese hecho esto o aquello...
- Confusión por sentimientos contradictorios (sentirse culpable por sentirse bien).

- Alivio al final de una relación difícil con la persona fallecida.
- Sueños y pesadillas.
- Problemas de salud: falta de aire, aflojamiento muscular, dolor de cabeza, garganta, dolores abdominales. A veces se identifica con la persona fallecida y siente los mismos síntomas.
- Buscar a la persona fallecida: ir a ciertos lugares, gritar, hablar con él (ella). Ver y escuchar a la persona fallecida.
- Disminución de apreciación de sí mismo.
- Pérdida de fe.
- Pérdida del sentido de vivir.
- Desesperación.
- Depresión.

Estas reacciones pueden estar presentes alternativamente, además la propia identidad puede cambiar porque la persona que está de duelo tiene que adaptarse socialmente a la nueva vida.

- puede dar miedo o tranquilidad.
- Soledad.
- Problemas de concentración o de memoria: consciente o inconscientemente pensar en la persona fallecida todo el tiempo.
- Desgano.
- Inquietud y agitación.
- Pérdida de confianza en sí mismo, en otros, en el mundo; los valores de justicia y honestidad están afectados.

El duelo es más fácil para personas de una cierta edad. Las reacciones de duelo son más intensas en los jóvenes

y toman más tiempo superarlo. El proceso se desarrolla de forma diferente entre hombres y mujeres. Las mujeres buscan más apoyo social, sin embargo los hombres tienen la tendencia de querer huir, se refugian en su trabajo y comparten menos sus sentimientos. Justamente por eso es posible que ellos sean más vulnerables.

### **Personas en duelo que corren más riesgos:**

- Madres que pierden un hijo/hija
- Varones que han perdido su esposa o su compañera (sobre todo en edad avanzada porque estarán solos en el futuro)
- Duelo después de una pérdida violenta por accidente, suicidio, asesinato
- Personas con antecedentes psiquiátricos
- Individuos con baja auto-estima
- Parientes con alta dependencia de la persona fallecida
- Personas con una historia de abuso o trauma



## **LAS CINCO ETAPAS DEL DUELO DESCRITAS POR ELISABETH KÜBLER-ROSS**

Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra americana de origen suizo, es la autora de muchos libros traducidos en veinte idiomas, sobre acompañamiento a moribundos y a niños que se despiden de la vida. Ella describe las reacciones posibles de las personas con enfermedades terminales o de personas que viven una experiencia de pérdida, y las divide en cinco etapas o fases: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. La experiencia muestra que las cinco etapas no están siempre bien definidas. No hay límites claros entre la una y la otra, tampoco van en el mismo orden; pueden sobreponerse o saltar una fase.

Elisabeth dice que los parientes de la persona fallecida pasan por las cinco etapas, igual que las personas en la fase final de la vida: “Son reacciones a la pérdida que muchas personas tienen, pero no hay una reacción típica a la pérdida”.

La negación o el rechazo: es una reacción de auto-protección. Es comportarse como si nada está ocurriendo.

La ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; es un descontento, incluso ante quienes le rodean. Es como un grito para recibir apoyo, comprensión y compañía.

La negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad y el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para tratar de superar la traumática vivencia.

La depresión: es una reacción fácil de entender, pero difícil de saber qué hacer. Sería absurdo decir que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que le rodean para animarle, le dificultarán su proceso de duelo. A veces es mejor simplemente permanecer a su lado en silencio. Es la silenciosa resignación.

La aceptación: no hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz; es saber estar acompañado con personas con quienes es posible un contacto y tener la esperanza de continuar positivamente la vida. La aceptación pasa en el corazón y se puede sentir una cierta paz, se puede sentir bien, solo o acompañado. Se ve el futuro con más tranquilidad.



## TAREAS DEL DUELO

Nuevas teorías e investigaciones profundizan el proceso del duelo. En lugar de hablar de las fases, ahora los especialistas describen tareas en el duelo.

Aquí un enfoque interesante que nos puede ayudar:

- Aceptar completamente que alguien no está más, con la razón y con las emociones.  
¿Cómo ayudar? Ver a la persona fallecida (en caso de un accidente, ver al menos la mano). Ayudar a lavar a la persona fallecida. Explicar, si es necesario varias veces, lo que ha pasado exactamente. Los parientes se sienten bien si pueden ayudar con algo más.
- Aceptar el dolor y la tristeza, reconocer la realidad del dolor. Si alguien no siente el dolor puede ser que más adelante aparece con uno u otro síntoma o como un duelo patológico. La intensidad del dolor no es siempre constante. ¿Qué hacer? Decir que es normal que sienta intensas emociones sino pueden aparecer quejas físicas. Re-empezar a vivir con este dolor. Hipócrates dijo hace 2500 años: **LA FUERZA QUE ESTÁ EN NOSOTROS ES LA MEDICINA MÁS GRANDE!**

Tenemos que tratar a la persona en su integridad, su totalidad, es decir, no se trata solamente de un dolor físico; los dolores psicológicos, emocionales, sociales o espirituales influyen en lo físico. Por eso es tan importante que los problemas sean resueltos antes de los últimos días de la vida, para facilitar llegar a una despedida, un “adiós” más sereno, y así sentir una satisfacción, paz y tranquilidad, donde el miedo desaparece, y donde la familia logra aceptar la muerte como parte de la vida.

- Adaptarse al entorno donde falta el ser querido que ha fallecido, es diferente para cada persona porque depende de la relación que cada uno tenía con la persona fallecida, su lugar en la familia o en el grupo.

¿Cómo ayudar? escuchar activamente las dificultades que tendrá la persona en duelo para que pueda retomar sus tareas cotidianas. Así veremos qué apoyo práctico necesita. De nuevo, invertir energía en la vida; por eso es importante regularmente hablar de los recuerdos. Fácilmente se siente culpable si una nueva relación emocional se presenta.

Hay tres aspectos que indican que el proceso del duelo ha sido positivo:

1. Alguien se siente nuevamente bien y puede gozar de las pequeñas cosas de cada día.
2. Logra vivir con los problemas que la vida trae.
3. La pena es menos grande. ¿Qué hacer? De nuevo aprender a querer vivir.

Cumplir con esas tareas no quiere decir olvidar el duelo por un ser querido, pero “integrar” la pérdida en su propia historia de vida.

Cada proceso de duelo es único, también cada persona es única, por eso es importante que el/la asistente o acompañante se informe bien sobre las circunstancias de la muerte, sobre la personalidad del fallecido, la historia de la pérdida, del trauma...

No todas las personas en duelo pasan por un período de dolor intenso, por ejemplo, un matrimonio que vive una vida con mucho stress puede sentir la pérdida como una liberación y alivio.



## ME HUBIESE GUSTADO DECIRTE ADIÓS

Una de las penas más grandes que cubren con su sombra la muerte súbita de un ser querido, es no haberle podido decirle adiós.

Esta privación a la que nos sometió la vida nos desespera y mantiene abierta la herida por largo tiempo. Sentimos que el corazón nos quedó estaqueado y amordazado en tierra de nadie. Hay tantas cosas que hubiésemos querido decir y no pudimos...

Todo aquello que la muerte silenció queda arrumbado en algún rincón de nuestra alma, y en algún momento tendremos que ir en su búsqueda y darle voz nuevamente aunque el destinatario ya no esté.

Decir todo lo que balbucea entre sollozos nuestro corazón hará que la angustia vaya cediendo y nos permitirá ir limpiando la herida, quitándole todo aquello que pueda infectarla para que sane poco a poco.

Una manera de despedirnos es a través de una carta. En un lugar tranquilo, a solas, dejando que el corazón se exprese, podemos escribir las palabras que silenció el dolor.

Aunque empecemos a hacerlo y las lágrimas no nos permitan ver la hoja con claridad, aunque la tristeza nos invada y pareciera dejarnos sin aire en los pulmones, es liberador sacar hacia afuera todo lo que hubiésemos querido decir y no pudimos.

Aún si lo que sale no es lo que esperábamos, abrir el arcón de las emociones es una manera de transitar el duelo de manera sana.

*Victoria Branca*  
*Extractado de su libro,*  
*"Me hubiera gustado decirte adiós"*

## LOS GRUPOS DE INTERVENCIÓN

Las intervenciones de duelo se dividen en tres grandes grupos:

- Intervenciones primarias: apoyo al duelo dirigido a parientes
- Intervenciones secundarias: Counseling (acompañamiento) del duelo identificando las personas en duelo que corren riesgos.
- Intervenciones terciarias: Terapias de duelo dirigidas a parientes que constantemente tienen problemas intensos.

Analicemos cada intervención:

**Apoyo al duelo:** es la base del cuidado, es el apoyo normal que las personas en duelo reciben de su entorno; se les escucha, pueden contar y re-contar su historia, pueden llorar; reciben apoyo administrativo y material; el contacto con voluntarios y con médico o enfermera es posible. El proceso del duelo se desarrolla normalmente, los síntomas disminuyen gradualmente entre los 6 y 18 meses, lo que no quiere decir que el duelo termina. No existe un fin al duelo. Hay un proceso de adaptación a una vida sin el ser querido y hay momentos que este hecho pide más atención.

**Acompañamiento del duelo:** es enseñar a las personas en duelo a trabajar con sus emociones, es acompañarles para su adaptación a la nueva situación, es detectar posibles riesgos de un duelo patológico o complicado.

El acompañamiento en el duelo se puede dar individualmente o en grupo de profesionales como médicos, enfer-

meras, trabajadoras sociales y sobre todo por psicólogos; también por voluntarios que reciben una formación previa o con grupos de parientes de fallecidos que se ofrecen mutuo apoyo con o sin acompañamiento de un especialista. El acompañamiento (profesional o voluntario) puede existir también individualmente.

En ésta intervención entran los grupos de auto-ayuda, grupos de conversaciones y cursos. Hay encuestas que muestran que la participación en grupos de auto-ayuda para superar el duelo directamente después de la pérdida, no son muy eficaces porque los individuos viven en principio con gran intensidad el duelo. Es importante analizar bien el momento en el cual hay que intervenir. Algunos aprovechan más de compartir en un grupo después de uno o dos años de la pérdida.

El acompañamiento de mujeres estaría más dirigido al acompañamiento emocional y de los varones necesita apoyo más práctico, por ejemplo, saber más cómo educar a los niños ahora que tienen que cumplir esta tarea solos.

Cada acompañamiento del duelo por una tercera persona es un encuentro con asistentes compasivos y empáticos que dan espacios para ser comprendidos.

Para el acompañamiento podemos contar con:

- Ayuda profesional de médicos, enfermeras, psicólogos o trabajadoras sociales con formación en Cuidados Paliativos
- Voluntarios acompañados por profesionales con una formación en Cuidados Paliativos
- Parientes o amigos/amigas que se reúnen en grupos

---

de auto-ayuda, con o sin apoyo de expertos o especialistas. El duelo ya no es algo privado, o aislado; a mayor comunicación que exista con la familia, más posibilidades que no hayan complicaciones.

Terapia de duelo:

Una terapia de duelo es necesaria en tres casos:

- La tristeza y pena toma un tiempo sumamente largo.
- Aparecen síntomas somáticos o de comportamiento.
- Una tristeza extrema que impide un funcionamiento normal, lo que da lugar a una afección psiquiátrica.

Diversos autores han tratado de definir las características que diferencian un duelo normal de uno patológico, todos ellos coinciden en que hay dos magnitudes que lo definen: la intensidad y la duración del duelo.

Para Horowitz, Wilner, Marmar, y Krupnick (1980) debe considerarse complicado todo duelo por encima de un nivel en el que la persona que lo sufre se siente sobrepasada en sus capacidades de afrontarlo, presenta conductas de mala adaptación o persiste interminablemente en un estado de duelo sin progresión del proceso hasta su terminación.



## OTROS DUELOS:

- El duelo suprimido: por ej. La mamá no puede o no quiere mostrar su dolor a sus pequeños hijos. Recién cuando ellos son grandes (por ej. después de 5 años), ella puede llorar y logra despedirse de su ser querido.
- El duelo anticipado: A veces el duelo ya empieza antes de la muerte. Se sabe que la pérdida está cerca pero el paciente sigue con vida. Este duelo anticipado puede contener esperanza y puede tener una gran significación en la preparación emocional de la muerte del ser querido.



En ningún lado está escrito cómo habremos de transitar nuestro duelo.

Es personal y único.

Y el mejor homenaje que tal vez podamos hacerles a los que ya no están, es vivir nuestra vida plenamente.

Agradecidos por el tiempo que los tuvimos junto a nosotros y confiados en que volveremos a estar juntos otra vez.”

*Victoria Branca*

*Extractado de su libro :*

*“Me hubiera gustado decirte adiós”.*

## EL DOLOR FÍSICO, EMOCIONAL, ESPIRITUAL DEL DUELO Y COMPORTAMIENTOS

Elisabeth Kubler-Ross escribe en su libro: “En el duelo, a menudo experimentamos un profundo pozo de sentimientos diferentes a la vez, con lo que el duelo se convierte en algo confuso. No tenemos que elegir qué sentimiento es correcto y cuál incorrecto. Podemos sentir cada sentimiento cuando aparece y comprender que el alivio no es un síntoma de deslealtad, sino de amor profundo”.

- **Sentimos en nuestro cuerpo:**  
El duelo duele: dolores de cabeza, estómago, en los músculos, tensión en el pecho, problemas de respiración, falta de energía, tener un corazón roto.  
La pérdida da dolor, despedirse da dolor.
- **Las emociones que da el duelo son:**  
Pena, miedo, desesperación, ira, soledad, culpabilidad. Somos responsables de nuestra salud, pero no siempre somos culpables de nuestras enfermedades.

Caos en el pensamiento, dificultades de memoria o de concentración; el ser querido está siempre presente, no logra mejorar sus relaciones, ni resolver problemas. En el aislamiento desaparece la esperanza, reina la desesperación, sin embargo si te sientas junto a alguien que se siente igual que tú, empiezas a sentirte un poco menos aislado.

Durante el duelo, la persona puede sentirse rodeada por una atención llena de amor y agradecida. Después de momentos de silencio, un sentimiento de gratitud se queda, es como una isla de calor, son momentos que

quedan en la memoria. Han sentido juntos las emociones que la persona “sola” no podía ver. Y el dolor disminuye. Porque “consolar” es disminuir el dolor y dar confianza, porque ya te das cuenta que hay amigos, amigas, familiares, otras personas que te escuchan y que toman tu dolor y tu vida en serio.

El corazón estaba cerrado por el dolor y tristeza, sin embargo expresando tu dolor, has abierto tu corazón y el amor ha empezado a fluir porque en el corazón viven los sentimientos de amor, respeto, perdón, aceptación, paciencia.

La soledad después de una pérdida, continúa si los contactos siguen siendo superficiales. La soledad emocional es el resultado de relaciones sociales deficientes; uno puede estar solo sin sentirse solo, sin embargo puede sentirse solo cuando se halla en grupo, resulta desagradable y puede llegar a generar angustia. La soledad es una experiencia indeseada similar a la depresión y la ansiedad.

Por otro lado la soledad está relacionada con la capacidad para manifestar sus sentimientos y opiniones. Compartir dolor y pena resuelve eso, lo que queremos es comprensión, disminuir el dolor de la incertidumbre.

Personas en duelo a veces no quieren recibir ayuda porque están convencidas que otros no pueden sentir lo que ellos sienten, dudan que una atención y un amor desinteresado sea posible. De ahí la importancia del desarrollo de equipos de profesionales y voluntariado también de grupos de auto-ayuda, para acompañar a los que lo deseen respetando su intimidad e independencia.

El dolor hace de la persona alguien extra sensible y no hay que temer espacios de silencio porque callarse juntos es mucho más íntimo que hablar juntos.

Algunas ideas de Elizabeth Kübler-Ross: “Relatar la historia ayuda a disipar el dolor. Contar la historia con frecuencia y con sus detalles, es básico para el proceso de duelo. Tienes que sacarlo todo. Hay que sentir la pena para poder curarse. La pena compartida es menos pena. Los grupos de apoyo y duelo son importantes, te permiten estar con otras personas que han experimentado una pérdida”.

- **Comportamientos:**

En algunos casos hay trastornos: depresión, miedo y adicción al alcohol, intranquilidad, llorar, suspirar, insomnio o sueños, dificultades para comer.

Aquí, de nuevo, algunas palabras de Elisabeth: “Las lágrimas son unas de las muchas maneras que tenemos de aliviar nuestra pena, uno de los múltiples y prodigiosos mecanismos de curación. Por desgracia, con demasiada frecuencia, intentamos detener este alivio necesario y primario de nuestros sentimientos. Durante el duelo, a menudo pensamos sólo dos cosas en relación con el llanto. La primera es el abrumador sentimiento de tristeza que nos invade. La segunda es ... “tengo que dejar de llorar”... Mucha gente, cuando empieza a llorar, intenta detener este fenómeno natural enseguida... Para algunos, es aceptar llorar en privado, pero no en público. Sea como fuere, la pérdida de un ser querido puede inclinar la balanza y hacer asomar esas lágrimas que nunca creíste poder llorar. Las lágrimas son un símbolo de vida, una parte de lo que somos y de lo que

sentimos. Viven en nosotros y a través de nosotros. Nos representan y habitan en nuestro dolor. Este símbolo y representación de tristeza puede aparecer en cualquier momento. Como está ligado a la propia vida, a menudo nos sorprendemos cuando, en medio de las lágrimas, estallamos en carcajadas”.

- **El dolor existencial o espiritual:**

Fácilmente se evitan las preguntas sobre enfermedad y muerte. Sin embargo, aparecen preguntas y dudas que van a lo más profundo de la vida y tienen relación con el “por qué” de lo que ha sucedido. Familiares y amigos/amigas deben trabajar en la reconstrucción del sentido de la vida para poder aceptar la pérdida.

Alguien puede sentirse parte de una existencia más grande que lo personal, siente que existe mucho más que su pequeño ser individual, siente qué pequeño es y qué grande es la relación con el mundo, con el cosmos o con un ser supremo. El dolor existencial lleva a la soledad al no encontrarse a sí mismo, ni a otras personas, a sentir el dolor de una vida carente de sentido. Además, no es el dolor o sufrimiento que da un nuevo sentido a la vida sino el encuentro entre personas que buscan disminuir este dolor.

Este dolor espiritual puede disminuir confiando en la fuerza que tiene el “estar presente” y el acompañamiento. Podemos como profesionales o voluntarios sentirnos impotentes, aparentemente no resolvemos nada, aunque no es así.

Siempre hay algo de luz, así sea tenue, poco a poco este puntito de luz va ser una llama. Donde hay duelo

---

es difícil ver esta luz y paz pero todo eso está presente, como el sol siempre está presente, también cuando hay lluvia. Lo que está presente detrás de todas las emociones es importante. Nuestra atención tiene que ir a este punto. Todas las religiones hablan de eso, y para acompañar a personas en duelo tenemos que buscar a través de la aceptación esa luz, paz y amor que siempre están presentes detrás del dolor y tristeza.

Cada persona necesita tener su lugar o espacio en este mundo y está buscando fuentes de espiritualidad que animan e impulsan dando calor, confort y seguridad; es escuchar con el corazón, es ir a la profundidad de nuestro ser, sentir que le están apoyando a sobrellevar la soledad y la ansiedad, así el calor y el amor vuelven a ti. No son importantes las palabras, es entrar en relación con la otra persona que disminuye la soledad existencial.

¿Por qué mi propia espiritualidad es importante para ayudar a las personas con tristeza y dolor? ¿Qué tiene que ver mi espiritualidad con el acompañamiento de la persona en duelo?

Si alguien muestra su dolor existencial o espiritual está automáticamente confrontado con su propio dolor, su propia visión de la vida. Es doloroso y obliga a analizar los valores de la vida. Puede ocurrir que las preguntas espirituales de la persona en duelo son las mismas que las del acompañante o asistente.

La confrontación de las preguntas fundamentales de los familiares con mi propia actitud implica una actitud de

escucha activa y no escuchar lo que quiero escuchar. No es necesario entender todo pero la persona necesita alguien que escuche y que está presente, a veces acompañando en silencio.

¿Un acompañante, asistente o familiar busca la fuerza dónde? Puede ser en una ideología, con o sin Dios, puede ser la relación con otra gente, la relación con la naturaleza o darse cuenta de ser parte del cosmos, tener admiración por la belleza; todo eso es parte de una espiritualidad.

La pregunta ¿Crees tú en Dios? durante un duelo o en un duelo anticipado, existe, también cuando no está expresada. En primer lugar es necesario respetar la espiritualidad del otro, también si ella es contraria a la tuya. Si crees en un ser supremo, exprésalo con toda sinceridad, si crees en amistad y amor con otra gente, o si crees en la belleza de una pintura o en el canto de un pajarito, igual, comparte esta espiritualidad; si tienes sentimientos profundos de admiración y agradecimiento buscando el sentido de la vida, no lo guardes para ti, pero trata de compartir todo esa linda espiritualidad.

En mi espiritualidad puedo sentirme tan feliz de que pierdo todo el sentido del tiempo.

La espiritualidad es algo que tiene que ver con la gente alrededor de mí, no es algo arriba, abajo o muy lejos. Es aquí, en mí y se muestra por mi presencia, por el cuidado que doy, por la manera en qué me afectan las palabras de la persona que acompaño y por mi silencio.

### **Las estrategias positivas de las emociones para disminuir el dolor son:**

- Recordar momentos agradables vividos con la persona fallecida.
- Buscar el lado positivo de la situación: por ejemplo: la familia se ha unido, más amistad de la gente, querer ayudar a otros que viven la misma situación.
- Lograr con más facilidad aceptar la situación, teniendo una perspectiva más espiritual o existencial, ver el sentido de la vida.
- Para mucha gente, el hecho de escribir cartas a su ser querido es una manera práctica para desahogarse, para exteriorizar las palabras y comunicarse. Solo seremos conscientes de nuestro sufrimiento y tristeza cuando los liberamos. Hay que manifestar el dolor (Elisabeth Kübler-Ross).
- Hay un acuerdo entre psicólogos y otros profesionales que han estudiado el proceso del duelo, que una relación que continúa con la persona fallecida, puede ser positiva, en caso que esta relación no impida vivir plenamente.



## **EL DOLOR EN LOS ASISTENTES, ACOMPAÑANTES O FAMILIARES QUE CUIDAN**

El/la asistente, acompañante o familiar se enfrenta con su propia historia, es decir con sus propios procesos emocionales, no puede perderse en el dolor, ni puede cerrarse. El éxito del acompañamiento depende del asistente como persona, su conocimiento vendrá en segundo lugar, la relación entre terapeuta o acompañante y paciente influye mucho.

Existe una diferencia entre hombres y mujeres para vivir la pérdida. Los hombres expresan menos sus sentimientos; desde su infancia les enseñan a no llorar; tienen que mostrarse fuertes y tienen que jugar un rol de protección, se quedan fácilmente lejos de las emociones. También en sus pensamientos son diferentes, los hombres piensan más de manera analítica y están más dirigidos a resolver problemas. Cuando las mujeres expresan sus dolores, los hombres quieren dar soluciones para disminuir el dolor, sugieren fácilmente buscar un hobby o una ocupación, o hacer algo.

Mujeres prefieren compartir sus sentimientos, quieren ser escuchadas, buscan alguien que entienda su dolor; se sienten solas cuando se dan cuenta que el hombre reacciona de manera diferente, dudan si ellos sienten el dolor de la muerte.

Cuando muere un hijo, los hombres dicen de su mujer que “siempre habla de su hijo, se queja, continua llorando, seguro que se va enfermar”. Y la mujer dice de su marido que “no quiere hablar de su hijo, trata de escapar y perderse en el trabajo, y cuando no tiene trabajo, se enferma”. La mujer puede enseñar al varón de encontrar palabras

---

para expresar sus sentimientos y el varón puede acompañar a la mujer en encontrar una ocupación diciendo que no se va enfermar por hacer algo, justamente eso evita la depresión.

En la relación de una pareja, la pérdida de un hijo o una hija es dura para ambos, el duelo tiene riesgos y puede dar dificultades entre ellos porque cada uno vive el duelo a su manera. Si logran sobrepasar las dificultades, la relación entre los padres puede fortalecerse. Sabemos que cada relación es única, cada quien viene con su historia personal y sus experiencias personales. En una relación cada uno cambia, hay dos individuos y hay la relación. No es una tristeza idéntica para ambos, madre y padre, cuando pierden su niño/niña. Los padres no siempre tienen la misma visión sobre la vida y la muerte. Cada uno tenía una relación única con el niño/niña, y esa relación define la tristeza y el duelo. Además el niño/niña tuvo más protección con la madre o con el padre. Los padres no sienten la tristeza con la misma intensidad en el mismo momento; uno puede sentirse mejor cuando al mismo momento el otro vive la pérdida con muchas dificultades. Uno quiere hablar siempre sobre su duelo y el otro prefiere el silencio y las palabras aumentan su dolor.

Cuanta más información se tenga sobre la relación de la pareja, mejor se puede acompañar a la mujer y al hombre, conociendo los puntos positivos en una relación y sabiendo cuáles son los puntos débiles. Si existe una comunicación abierta para intercambiar sobre los temas relacionados con la pérdida, si se logra compartir los sentimientos que acompañan a la tristeza, se puede ver mejor cómo trabajar con los lados fuertes de las personas que han sufrido una pérdida y minimizar los lados débiles.

El dolor que ocasiona una pérdida cambia al padre y la madre, ellos no son los mismos que antes. Puede ser que uno tiene problemas con los cambios en el otro, lo que da dificultades en la relación; por el dolor y la tristeza, hombre y mujer, cada uno, puede tener un período de estar muy encerrado en sí mismo, sin tener atención para el otro, quien anteriormente ayudaba en momentos difíciles. Entonces la pérdida es doble. Al contrario, cuando hay una buena relación entre ellos, cada uno es vulnerable por los sentimientos del otro, no solo siente su propia tristeza, también siente la del otro.

Una tristeza fuerte puede impedir la buena relación que había anteriormente entre ambos. Por eso, la familia y los amigos juegan un rol importante dando la posibilidad a la pareja de expresar sus sentimientos en el proceso del duelo, también su ira o culpabilidad, compartir lo que están viviendo.

Las dificultades también pueden presentarse ante los padres que no viven más juntos. Agresión y reproches, típicos en situaciones dramáticas de tristeza, pueden complicar y aumentar el dolor; una tercera persona que puede ser un miembro del equipo de cuidados paliativos, puede acompañarlos en este vacío.

### **Actitudes a tomar en cuenta para acompañar a familiares y amigos/amigas:**

- Estar disponible para las personas en duelo, significa que ellas pueden contar con tu apoyo, porque estás dispuesto a escuchar sus problemas y aceptarlos.
- Escuchar con una actitud de aceptación, sin juzgar las emociones que el paciente siente, estar dispuesto a continuar escuchando también si cuentan siempre lo mismo.

- Compartir recuerdos puede estimular el proceso de aceptación y facilitar el proceso de duelo; no hay que hablar solamente de los buenos o agradables momentos de la vida.
- Puede ser útil evocar recuerdos o buscar objetos que traen recuerdos del fallecido.
- Aceptar momentos en silencio; estar presente en silencio; son momentos que los parientes pueden sentir sus propias emociones.
- Llamar a la persona fallecida por su nombre y hacer preguntas sobre él/ella.
- Si hay agresividad, saber que no está dirigida a ti, sino, a veces, a lo que tú representas (una pareja feliz...tener niños...); no es hacia tu persona.
- Hay muchas maneras para vivir el duelo. Ninguna manera está mal. No hay que sentirse inquieto si las reacciones de los parientes son fuertes, es normal que necesiten tiempo para encontrar un equilibrio.

#### **Lo que NO hay que hacer:**

- Dar consejos
- Decir que todo va a pasar
- Minimizar el dolor
- Contar hechos más graves; no hay pérdidas más o menos graves, depende de la persona
- Es necesario dar a la familia el tiempo suficiente para vivir el duelo



## DUELO DE NIÑOS/NIÑAS

### **Dejar los niños ser niños.**

- Conocen dolor y alegría al mismo tiempo; después de un dolor intenso empiezan sorpresivamente a jugar, logran vivir tristeza y alegría en conjunto, una a lado del otro, de un momento al otro. Las lágrimas no son por largo tiempo, no están mucho tiempo con sentimientos fuertes.
- Personas adultas no tienen que asombrarse de tener que responder preguntas que nunca podrían imaginar, realizadas por niños con penas.
- El dolor puede influir negativamente el desarrollo personal del niño; no pueden escribir bien, calcular bien, o pueden desarrollar un complejo de inferioridad.
- El niño necesita aliento, en colegio no se puede hacer comparaciones con niños que trabajan mejor.

El duelo del niño/niña en las diferentes edades se desarrolla diferentemente:

### **Menor de 2 años**

- *No sabe que es “la muerte”*; muestra su ansiedad por sentir cambios, no es más la mamá o papá que lo cuida, pero es otra persona. Siente que no es más mamá o papá que está a su lado.

### **A los 2 años**

- Puede pensar que la mamá o el papá aparece en la puerta y dice: Aquí estoy de nuevo. Y como eso no ocurre, empieza a desconfiar y se pone muy ansioso.

### **¿Qué hacer?**

Tener contacto corporal, dar al niño la seguridad del nido.

### **De 2 a 5 - 6 años**

- *La muerte no es el fin*, ya se da cuenta de la diferencia entre vida y muerte pero no sabe que la muerte es irreversible y tiene muchas preguntas.
- El niño tiene mucho miedo por estar de nuevo abandonado, hasta puede mostrar un comportamiento regresivo (hacer pis en la cama, utilizar lenguaje infantil, chuparse el dedo...)

No es que el niño es un niño difícil pero está en una situación emocionalmente confusa.

#### **¿Qué hacer?**

Necesita seguridad, lo que el adulto puede dar a través del contacto físico, pero también verbalmente, repitiendo que ama al niño.

Es positivo utilizar el lenguaje creativo; pedirle que dibuje cuan enojado está y en qué parte del cuerpo está su enojo para saber como se le puede atender mejor.

### **De 5-6 a 9 años**

- Es la edad que el niño va al colegio. *Ya la muerte es el fin.*

Ya sabe mejor qué significa la muerte y la irreversibilidad, pero no entiende que cada persona en un momento va a morir, lo que le da una ansiedad muy grande, que se puede manifestar en insomnio, comportamiento agresivo, pegar y morder, problemas con la alimentación (come poco o demasiado), problemas de concentración en el aula.

Sus lágrimas cambian en enojo por la pérdida de alguien.

- El niño se da cuenta que su mamá/papá se ha ido para siempre. A veces tiene sentimientos de culpabilidad: “mi mamá se ha muerto porque me he portado mal”.

“Me ha dolido tanto que mi amigo ha muerto que no quiero tener más amigos”. Y si el “ambiente” no ayuda, el niño va esconder sus problemas, por eso hay que hablarle sobre lo que está pasando.

### ¿Qué hacer?

La persona que acompaña al niño tiene que conocer su dolor emocional y ayudarlo a vivir con estas emociones. Crear un ambiente agradable puede ser una solución, como un rinconcito con fotos de la persona fallecida, con velitas, y otros objetos. Trabajar con arcilla, almohadones, tambores, material para dibujar y pintar, es muy aconsejable.

La tristeza necesita consuelo: estar presente, no escaparse cuando vienen las lágrimas.

Poner las manos sobre los hombros del niño para dar seguridad. Repetir que le quiere mucho.

Cada pregunta necesita una respuesta, sea una respuesta incompleta; puedes decir también que vas a contestar más tarde, porque tienes que pensar “qué responder”.

### De 9 a 12 años

- ***Sabe que la muerte es inevitable y universal.*** La dualidad entre alegría y tristeza continúa. A esta edad la actitud de los amigos y las amigas es importante. Hay que estimular a los amigos/amigas de hablar con el niño sobre el hecho, no hacerle a un lado, alentarle que hable con sus amigos y que no se aisle.

A veces el niño tiene una actitud de perderse en actividades, es una manera para olvidar y llenar el vacío que existe en él. Es posible que va buscar drogas y alcohol. Trata a veces de postergar la pérdida (después de años del fallecimiento de la mamá o el papá decir: mi mamá o papá va volver). Eso puede ocurrir cuando no se ha

---

hablado lo suficiente en el momento mismo de perder la mamá o el papá.

¿Qué hacer?

“Cómo te sientes ahora que tu mamá ha fallecido hace 6 meses”... el joven se encoge de hombros, y nada más. El hecho que tu atención ha ido hacia él/ella con su tristeza, ya es suficiente.

Se puede dibujar un árbol con cada tristeza colgada en una rama, para expresar el peso de la tristeza.

En el colegio se puede leer algo del diario del joven fallecido u organizar una exposición sobre el tema “vida y muerte” con collages y pintura. Trabajar en grupo la tristeza, es importante.

- Los jóvenes que han vivido una pérdida, son emocionalmente más avanzados que otros de su edad.

### **De 12 a 16 años**

- El joven tiene reacciones en concordancia con los adultos pero influenciado por sentimientos y problemas propios de la pubertad.



“Llegué aquí con un corazón que llevaba una carga  
Un corazón con miedo de llorar.  
Hace casi tres años que Billy se marchó  
Y no le pude decir adiós.  
Me quedé de pie, sola, junto a su tumba.  
Y no pude llorar.  
“Teníamos un trato”, le dije,  
“y me dejaste plantada”.  
Hace casi tres años que Billy se marchó,  
Dios no había parecido intentar  
Calmar ésta herida, curar este corazón,  
Darme lágrimas para llorar.  
Y entonces Dios habló. El señaló  
Que, aunque lo intentó,  
Mi corazón estaba cerrado y no podía oír  
Su suave, intemporal aliento.  
Y aunque fue sólo la voz de Neale  
La que trajo el mensaje de las alturas,  
Mi espíritu oyó las palabras de Dios esta noche,  
Y ahora mis ojos pueden llorar.  
Salí a pasear esta noche estrellada  
Ya es hora finalmente de intentar  
Encontrar la alegría para dejar libre a mi hijo.  
Es hora de decir adiós.  
Y cuando lo hice, una estrella fugaz...  
...a través del cielo, bailó.

*Extractado del libro  
“En Casa con Dios”  
de Neale Donald Walsch*

---

## **BIBLIOGRAFÍA:**

Boswijk – Hummel Riekje, Troost, vragen, geven en ontvangen, Haarlem Holanda, De Toorts, 2001 – derde druk 2008

Branca Victoria, Con los pies desnudos, Argentina, 2004

Branca Victoria, Me hubiera gustado decirte adiós, Argentina, 2006

Branca Victoria, Tal vez mañana, Duelos Postergados, Argentina, 2009

Clara Rob, Keirse Manu, Rombouts Walter, Schrijvers Dirk, Van Neste Fernand, Verhoeven A., Palliatieve hulpverlening, Zakboekje voor professionelen, Kapellen Bélgica, Pelckmans

Distelmans Wim, Een waardig levenseinde, Antwerpen Bélgica, Houtekiet, 2005, 2006, 2008, 2009

Elisabeth Kübler-Ross, David Kessler, Sobre el duelo y el dolor, (On Grief and Grieving), Barcelona España, ed. Luciérnaga, 2006, 2009, 2010

Elisabeth Kübler-Ross, Wat kunnen wij nog doen, Vragen en antwoorden bij Lessen voor Levenden, (Questions and Answers on Death and Dying), Baarn Holanda, Ambo, 1974

Elisabeth Lukas, En la tristeza pervive el amor, (In der Trauer lebt die Liebe weiter) , en alemán 1999, traducción español Barcelona España, 4ta edición, 2010

Keirse Manu, Helpen bij verlies en verdriet, een gids voor het gezin en de hulpverlener, Tielt Bélgica, Lannoo, 2001

Keirse Manu, Vingerafdruk van verdriet, Tielt Bélgica, Lannoo, 1999

Maes Johan (redactie), Leven met gemis, Handboek over rouw en rouwbegeleiding en rouwtherapie, Wijgmaal Leuven Bélgica, Zorg-Saam, 2007

Menten Johan en Van Orshoven Alfons, Palliatieve zorg, stervensbegeleiding, rouwbegeleiding, Handboek voor deskundige hulpverlening in de thuiszorg en in het ziekenhuis, Leuven Bélgica, Acco, 1996, 2000, 2004

Murphy .N. Michael, In wijsheid sterven, Een oefening voor levenden, Haarlem Holanda, De Toorts, 2000

Papália Diana, Desarrollo Humano, capítulo 18, Muerte y Duelo, (Human Development), Mejico, Ed. Ultra S.A. de C.V., 1999

Pérez Trenado Magdalena, Duelo: Proceso individual, proceso familiar, proceso social (internet magdalenaperez@encrecimiento.es)

Walsch Neale Donald, En casa con Dios, Ashland, Oregon, 2005

## SERIE : “CUIDADOS PALIATIVOS”

Nº 1





Los últimos años SENTEC - Servicio de Enseñanza Técnica y Capacitación Integral - ONG con sede en Oruro, está colaborando en la atención a Personas Adultas Mayores y recientemente en los Cuidados Paliativos, que significa el acompañamiento a personas con enfermedades crónicas avanzadas y a personas en fase terminal de su vida.

La institución ha incorporado el Cuidado Paliativo en el marco de la medicina alternativa y complementaria, con el objetivo de aliviar el dolor y el sufrimiento de estas personas, respondiendo a sus necesidades físicas, psicológicas y emocionales, sociales y espirituales. Incluye también el acompañamiento a los familiares para mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia, además de las personas en duelo.



### Mayores Informaciones

#### LA PAZ:

Av. Ecuador, Esq. F. Guachalla N° 2181  
Edif. San Antonio, (Patio) – Sopocachi  
Teléfono y Fax: 2411510  
E-mail: [cuidadospaliativosb@gmail.com](mailto:cuidadospaliativosb@gmail.com)  
blog: [cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com](http://cuidadospaliativosbolivia.wordpress.com)

#### ORURO:

Avenida Tacna N° 40, Zona Noreste  
Teléfono y Fax: 25241477 • Casilla N° 1036  
E-mail: [sentec@coteor.net.bo](mailto:sentec@coteor.net.bo)  
[www.salco-bolivia.com](http://www.salco-bolivia.com)

#### ATOCHA:

Hospital Civil