

## **“Sufrimiento y dolor personal y familiar ante la enfermedad y la muerte”**

Izaskun Andonegi Goikoetxea<sup>1</sup>

*“La mente crea un abismo que sólo el corazón puede cruzar”*  
STEPHEN LEVINE

Cuando la muerte llama a nuestra puerta, ya sea de forma súbita, a través de la enfermedad o porque hemos decidido parar la vida, nuestra biografía y la de los familiares y amistades cercanas, se interrumpe. La muerte nos recuerda nuestra condición vulnerable y finita.

Todas las personas vamos a morir. Frecuentemente nos olvidamos de ello. Y la mayoría de quienes estemos leyendo este artículo lo haremos a través de una enfermedad irreversible. Existe una realidad subjetiva poco valorada por nuestro modelo científico, el cual olvida que la vivencia de la enfermedad pertenece a la subjetividad de la persona. Quizás sería bueno recordar que la enfermedad y la proximidad consciente de la muerte es una amenaza siempre sobre lo que una/o es, se trata pues de un proceso más biográfico que biológico. Como dice Ramón Bayés<sup>2</sup> *“somos el producto de nuestra historia. Esa construcción continua que se va generando en el gran viaje de la vida”* y solo en el final de ella cerramos la biografía; una etapa final para mirar hacia atrás, buscar sentido a lo vivido, y dar espacio para pensar aquello que es importante para una/o misma/o.

La concatenación de pérdidas progresivas y continuadas van preparando a la persona y familiares afectadas hacia la gran pérdida, la pérdida de la propia vida, la pérdida de lo que una/o es. A pesar de ello, la biografía de quien muere continúa en la memoria de quienes le recuerdan. Esto es algo que los/las profesionales de la salud que acompañamos a las personas en su sufrimiento, no deberíamos de olvidar. Se ES hasta el final.

---

<sup>1</sup> Enfermera paliativista. Master en counselling integrativo relacional en pérdidas graves, trauma y duelo IPIR. BIDEGIN, servicio de soporte de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada de Gipuzkoa.

<sup>2</sup> BAYES, R.: Discurso de investidura Dr. Honoris causa, UNED, Madrid (2009)

## Dolor vs sufrimiento

"Los cuerpos duelen, las personas sufren"  
ERIC CASSELL<sup>3</sup>

El dolor es inherente a la vida humana, porque todo es cambio en ella. Crecer duele y cada cambio vital en la persona exige una dosis implícita de desapego. Y morir, saberse morir, duele.

Duele el alma, duele el cuerpo cuando existen síntomas refractarios de difícil control, duele el pensamiento, en ocasiones la soledad del proceso, el disconfort; duele la disminución de la autonomía, el empeoramiento de la calidad de vida, la confusión. Duelen las dudas existenciales y la conciencia de nuestra caducidad. Es la experiencia del *dolor total*, concepto que *Cicely Saunders* pionera del movimiento *Hospice* y los cuidados paliativos en Inglaterra acuñó para definir la experiencia total de los pacientes en el final de sus vidas.

Pero hay un dolor total que se torna *sufrimiento* cuando la persona padece un dolor añadido innecesario de ser vivido. Por ejemplo cuando la persona enferma siente que su dignidad ha sido vulnerada por unos cuidados inadecuados para ella. Recordemos que los cuidados recibidos son moduladores del sentido de dignidad del ser paciente (*Chochinov, 2002<sup>4</sup>*), y la manera de sentirse cuidado/a tiene un impacto directo en la percepción subjetiva de la vivencia de enfermar.

En otras ocasiones el trauma se acumula cuando el sufrimiento tiene su origen en la ausencia de apoyos sociales, familiares e incluso profesionales que garanticen una respuesta efectiva a las necesidades del enfermo, especialmente la necesidad relacional de seguridad, de ser cuidado, protegido y sentirse amado. Por el contrario, un contacto humano continuado durante la experiencia traumática, y mantenido en el tiempo funciona como factor protector en el ajuste al dolor (*Lazarus y Folkman, 1984*) que la enfermedad terminal produce.

---

3 CASSELL, E.: "El sufrimiento y los objetivos de la medicina", En: The New England Journal of Medicine (1982)

<sup>4</sup> CHOCHINOV, H.M.: Dignity therapy. Final words for final days. Ed. Oxford, 2012.

La Terapia de la Dignidad fue desarrollada por el Dr. Harvey Chochinov (2002) para tratar la angustia psicosocial y existencial en pacientes con enfermedad terminal.

**El proceso de morir, un proceso de cambio.** Todos los modelos teóricos de adaptación al proceso de pérdidas y final de vida<sup>5</sup>, coinciden en su dimensión transformadora y de cambio. Paciente y familia experimentan toda una convulsión de emociones, pensamientos, sintomatología física, psicológica y relacional hasta ahora no conocida, a las que van dando respuestas adaptativas en un intento de preservar la fragmentación de su ser, desde el impacto traumático del diagnóstico irreversible. Con el tiempo, la sensación de aturdimiento va disminuyendo y la persona es cada vez más consciente de lo que vive. Pone en marcha nuevas respuestas de afrontamiento a fin de protegerse de esta realidad tan dura y con el objetivo de evitar sentir tanto dolor<sup>6</sup>. Este esfuerzo inconsciente por parte del paciente para aliviar la intensidad del dolor, es natural y necesario de vivir, pero en ocasiones, cuando se mantiene excesivamente en el tiempo pierde su función protectora y el coste que genera es un gran sufrimiento añadido.

A medida que la tolerancia al dolor total de saberse morir aumenta, el paciente irá afrontando la realidad sin necesidad de distorsionarla. Familia y paciente se entregan al proceso donde la dimensión relacional toma mayor protagonismo. Es el momento de poner voz a lo esencial, recordar lo vivido, planificar la situación de quienes quedarán, expresar amor, perdón, gratitud, resolver asuntos pendientes, y decir adiós. Para abrirse después a una dimensión transformadora mutua, donde el que va a morir "lo sabe todo", y el que acompaña descubre sentir pisar suelo sagrado.

Somos testigos entonces de la existencia de un crecimiento postraumático o de transformación personal y relacional a pesar del sufrimiento y el dolor experimentado, otorgando un sentido último a la vida y una sensación de significado.

## **La familia**

Uno de los mejores cuidados para la/el paciente, es el cuidado de la familia que le apoya. Ella vive las mismas dimensiones del proceso, pero quizás más rápidamente. El distrés que la anticipación del fallecimiento del ser querido genera, el desgaste físico y emocional del cuidado y el ser testigo

---

<sup>5</sup> Por citar algunos más relevantes: el modelo de fases de Elisabeth Kübler Ross (1969), Parkes, C. (1988), Buckman (1998), el modelo espiritual de Kathleen Dowling Singht (1999), modelo integrativo relacional de Alba Payás (2010).

<sup>6</sup> PAYAS, Alba: Las tareas del duelo. Ed. Paidós, 2010.

de su deterioro y sufrimiento, constituyen factores de gran estrés que pueden desembocar en un quemamiento y en riesgo alto de claudicación.

Ni la dedicación íntegra, ni los esfuerzos incondicionales por cuidarlo, evitan la muerte del ser querido, y en ocasiones despierta el deseo ambivalente de que el fallecimiento se produzca lo antes posible generando dudas y culpa en muchas ocasiones. Acompañarlos en esos momentos es garantía de un buen morir para quien parte, y de un buen vivir, para quien queda.

### **La relación terapéutica de seguridad**

Una relación terapéutica de seguridad crea el espacio sanador necesario para que la experiencia de morir tenga un lugar donde expresarse y vivir en contacto. Incluso encontrar sentido a lo que se vive. Es el contacto humano lo que sana, y es en esa relación donde se generan los procesos transformadores. Hay preguntas que no están para ser respondidas, sino para ser compartidas, y en la enfermedad y el final de la vida hay mucho para compartir.

Acompañar en la enfermedad y la muerte, es acompañar en el sufrimiento, acompañar en lo más sagrado. Como territorio sagrado que es, deberíamos "descalzar" el alma y los sentidos. La persona sufriente nos otorga el valor de ser afortunadas/os de estar ahí. Es en el dolor compartido donde podrá encontrar sentido y esperanza a lo que esté viviendo; el sufrimiento del enfermo/a y familia se aligera y nuestro mundo interno también se colma y en muchas ocasiones se cuestiona. ¡Cuánto que agradecerles!

### **DISCUSION**

- 1- "Lo que va a aliviar a la persona que sufre, es lo que ocurre en la RELACION terapéutica" Hay profesionales que son capaces de crear seguridad en unos minutos, y otros no lo logran nunca a pesar de los años en el cupo.  
¿De qué crees que depende?  
¿Cómo lo haces tú para generar seguridad a tu alrededor?

- 2- “El dolor total que la experiencia del enfermar y el proceso de morir implican, hay que vivirlo. El ESFUERZO que conlleva el distraerlo y evitar sentirlo es lo que enferma y hace sufrir al ser humano”. ¿Crees que se puede “sacar” a alguien del dolor?
  
- 3- “La vivencia de la enfermedad pertenece a la subjetividad de la persona y los cuidados que impartimos MODULAN la experiencia personal de ser paciente”. Partiendo de esta idea, ¿qué te sugiere la siguiente afirmación de *Chochinov*?: “La pérdida de dignidad está detrás del deseo de morir”.