



---

In Depth  
22 minutes

---



Order this  
publication



Print/download



Email

---

Read in:

Español

---

Share on:



# Enfermedad avanzada: Aferrarse y dejar ir (Advanced Illness: Holding on and Letting go)

Por Family Caregiver Alliance y revisado por Beth MacLeod,  
LSCW, Consultas y terapias en cuidados.

## Introducción

Nuestra cultura nos dice que debemos luchar fieramente contra la edad, enfermedades y la muerte: Tal como escribió Dylan Thomas “no te pongas dócil en esa noche importante,” Y de hecho es un instinto básico aferrarnos a la vida y a nuestros seres queridos. Sin embargo, a medida que una enfermedad avanza, “el luchar contra la muerte” con frecuencia comienza a causar un sufrimiento indebido, y en su lugar puede que “dejar ir” se convierta en la siguiente etapa.

Esta hoja de información discute el cambio normal de emociones y consideraciones involucradas al aferrarse y al dejar ir. Explorar estos temas antes de tiempo permitirá que una persona con una enfermedad crónica tenga algunas opciones o un control sobre su cuidado, ayude a las familias en el proceso de tomar decisiones difíciles y facilite un poco las cosas para todos los involucrados en esta transición profunda.

Las opiniones de la persona que está muriendo son importantes, y a menudo es imposible conocer cuáles son esas creencias a no ser que discutamos estos temas antes de tiempo. Al cuidar a alguien con pérdida de memoria, es importante tener esas conversaciones lo más pronto posible, mientras que esta persona aún puede dar una opinión informada y compartirla. Planificar con anticipación ofrece al cuidador y a los seres queridos opciones de cuidados y es más considerado para la persona que tendrá que tomar las decisiones.

La hoja de información presenta las principales inquietudes, luego discute una planificación anticipada y algunos de los asuntos relacionados que vienen durante las enfermedades crónicas. Finalmente, presenta ideas sobre cómo llegar a tomar las decisiones cuando llega el momento. A lo largo del camino, hay unas cuantas decisiones, si las hay, correctas o equivocadas. Es el momento de buscar las respuestas que demuestran el mayor respeto por la persona que experimenta etapas avanzadas de una enfermedad.

## Aferrarse

Los humanos tienen un deseo instintivo de aferrarse a la vida. Experimentamos esto como deseos de alimentarnos, actividades, aprendizaje, etc. Nos sentimos aferrados a los seres queridos, como por ejemplo miembros familiares y amigos, e incluso a las mascotas y no queremos abandonarlos. No tomamos la decisión de vivir, ya que nos encontramos haciéndolo automáticamente. Robert Frost dijo, “puedo sumar lo que he aprendido en la vida en tres palabras: La vida continúa.” Incluso en tiempos difíciles, es nuestra naturaleza aferrarnos a mejores tiempos.

Cuando nos damos cuenta que el fin de la vida está llegando, surgen otros pensamientos y sensaciones. La persona que está enferma querrá estar con sus seres queridos, y quizás tenga un sentimiento de responsabilidad por ellos, no queriendo fallarles ni causarles sufrimiento. Éste/ésta pueden tener asuntos sin resolver. Por ejemplo, puede que la persona desee o no desee reconciliarse con miembros familiares o amigos distanciados. Surgen los miedos, y pueden ser tan fuertes que es difícil pensar en ellos o admitirlos: el miedo al cambio, miedo al proceso de morir, o lo que ocurra después de la muerte, de perder el control, de quedar dependientes y otros. Tanto la

persona enferma como el cuidador también podrían experimentar un resentimiento, culpa, tristeza y enojo en tener que hacer lo que nadie quiere hacer, como enfrentar la muerte y morir.

Incluso al enfrentar la muerte, la esperanza se mantiene. El objeto de la esperanza puede cambiar. A medida que se acerca la muerte, puede que la familia desee una noche tranquila u otra visita de algún amigo en particular, o simplemente una transición silenciosa de esta vida a lo que esperemos que siga. A menudo, mientras una enfermedad avanza a una fase avanzada, puede que surjan en nuestra mente dos ideas aparentemente incompatibles. La oración judía para el enfermo grave deja en claro todo tanto para la persona enferma como para los seres queridos que la cuidan: “Escojo no morir. Puede que llegue a sanar. Pero si la muerte es mi destino, entonces la acepto con dignidad.”

## Dejar ir

Cuando se aproxima la muerte, muchas personas sienten un menor deseo de vivir más. Esto es algo distinto a una depresión o pensamientos suicidas. En su lugar, sienten que es hora de dejarlo ir. Quizás, al igual que en otros momentos de la vida, el sentimiento de que es el momento de un cambio importante que uno siente al mudarse de casa, casarse, divorciarse o cambiarse a un nuevo trabajo. Algunas personas describen un agotamiento profundo, un agotamiento que ya no se va con el descanso. Otros pueden llegar a un punto en el cual sienten que han luchado tanto como han podido pero que ya no luchan ni lucharán. Rehusarse a dejarse ir puede prolongar la muerte, pero no puede impedirla. Por lo tanto, prolongar la muerte puede convertirse en un tiempo de sufrimiento en lugar de vida.

Puede que los miembros familiares y amigos que aman a la persona moribunda experimenten un cambio similar. Al inicio, alguien puede adaptarse para lidiar con una enfermedad crónica, luego aprender a aceptar una enfermedad que limite la vida y luego aceptar la posibilidad de que un ser querido muera. Algunos pueden rehusarse a aceptar la inevitabilidad de la muerte. Finalmente, uno puede percibir que morir es la mejor de dos opciones, y alistarse para dar al ser querido el permiso para morir. Tal como se mencionó, la muerte puede ser angustiante debido al sufrimiento que se causa a aquellos seres queridos y,

recibir un permiso para morir puede aliviar su angustia. Hay un momento en que esto ocurre. Antes de eso, se siente que está mal aceptar una pérdida, pero luego de esto puede verse como un acto de grandeza decir “puedes irte cuando sientas que llegue el momento. Yo estaré bien.”

## Otras preocupaciones

En nuestra mente se mezcla la idea dejar ir con una persona que desea morir, aunque estas son situaciones realmente distintas. Existen varias razones por las cuales una persona desearía morir, las razones son realmente distintas de aquellas de dejar ir. En cierto modo la depresión es una respuesta a percibir la vida como demasiado dolorosa. Algunas personas no pueden tolerar perder el control, por lo que desean tomar control de la muerte. Puede ser desagradable estar incapacitado, o en un lugar en el que alguien no quiere estar, o aislado de la gente importante y las cosas de la vida de uno. Con mucha frecuencia, una persona gravemente enferma se siente como una carga para su familia y amigos, y puede desear morir en lugar de dejar que ello continúe. El miedo del futuro, incluso de morir, puede ser tan grande que una persona desea morir para huir de ese miedo. Un dolor controlado de manera inadecuada y otros síntomas pueden hacer que la vida se vuelva insoportable.

Por muchas de estas situaciones el tipo correcto de ayuda puede ayudar a lograr una gran mejora, y reemplazar el deseo de morir con una voluntad para vivir esta última parte de la vida de uno. En este punto, se puede contactar para una consulta a profesionales como por ejemplo proveedores de cuidados de salud mental, una evaluación por un equipo en hospicio o un especialista para el manejo del dolor.

## Enfermedad crónica

Hasta ahora, estas hojas de información han tratado acerca del final de la vida. Muchas personas, o incluso la mayoría de personas, pasa por un periodo de enfermedad crónica antes de morir. A lo largo del camino hay muchas decisiones que tomar. Los cuidadores y las personas a las que cuidan deben decidir o no por un tratamiento o procedimiento en particular. ¿Por cuánto tiempo una persona puede seguir intentando hacer las actividades regulares, incluyendo el trabajo y cuándo parece

haber un tiempo para que uno enfrente el hecho de que la vida ha acabado? La mayoría de nosotros ha soñado con hacer cosas, pero nunca tuvo la oportunidad. Quizás ahora sea el momento de hacer aquello, sin importar lo difícil que sea, o quizás sea el momento de dejar que sea solo un hermoso sueño. Las enfermedades crónicas generan una situación tras otra en la cual los cuidadores y quienes reciben los cuidados deben hacer lo mejor que puedan para comunicar sus creencias y opciones y luego decidir si aferrarse o dejarlo ir.

## Planificar con anticipación

Planificar con anticipación significa pensar en lo que es importante, y lo que no. También significa hablar acerca de esto con aquellos cercanos a nosotros. A pesar de que creemos saber lo que alguien más piensa y cree, realmente no sabemos hasta que preguntamos. Uno no puede leer la mente de las personas.

Cuando pensemos acerca de la última parte de nuestra propia vida o la de alguien más, considere estas preguntas:

- ¿Qué hace que la vida valga la pena?
- ¿Qué haría definitivamente que la vida no valiera la pena?
- ¿Qué cosa podría verse al principio como algo muy duro de sobrellevar, pero luego verse manejable luego de acostumbrarse a la situación y aprender cómo lidiar con ella?
- Si supiera que la vida se va a acabar, ¿qué pudiera ser reconfortante y hacer que la muerte se sienta segura?
- ¿Qué es lo que más desearía, en dicha situación, poder evitar?

Vale la pena considerar lo que realmente es importante para uno. ¿Qué tan importante es para usted poder hablar con personas, involucrarse en actividades diarias, la comodidad física o actividad en general? ¿Qué es lo que le viene a la mente cuando piensa acerca de la carga de cuidado para otros, estar en casa o no estar ahí? ¿Qué tanta angustia vale la pena para poder vivir otro mes? Y, ¿qué procedimientos médicos no vale la pena extender? Desde su perspectiva, ¿para una persona cuál es la mejor manera de morir? y ¿qué tan importante es para usted estar en control de cómo vive y cómo muere? ¿La opinión

de qué persona debería buscarse al tomar decisiones acerca del cuidado recibido cuando la enfermedad ha avanzado a una etapa superior?

Un asunto especialmente importante es completar la directriz anticipada de cuidados de salud tanto para la persona que está enferma como para el cuidador, de modo que haya un vocero oficial cuando uno está muy enfermo o muy confundido para hablar por uno mismo.

Si, como cuidadores, no hemos tenido las conversaciones necesarias, ya sea debido a resistencia, demencia o una crisis, quizás tengamos que pensar acerca de los temas planteados sin mucha información.

Algunas preguntas que quizás pudieran ayudar sobre este tema son:

- ¿Qué es lo que esa persona me dijo en realidad?
- ¿Cómo puedo estar seguro acerca de sus deseos?
- Ahora, volviendo al tema de mi persona, como cuidador, ¿qué sería importante para mí?
- ¿Qué es lo que específicamente quisiera saber acerca de los deseos de la persona?
- ¿Cuáles serían los límites de lo que podría hacer?
- ¿Podría tomar una licencia en el trabajo? ¿Qué tanta? ¿Cuáles son mis limitantes financieras?
- ¿Qué limitaciones físicas tengo?
- ¿Qué tipos de cuidados serían simplemente demasiado emocionales para mí?
- ¿Brindaría un mayor consuelo si dejo de ocuparme de los cuidados prácticos diarios, y dejo que alguien más, incluso un cuidador remunerado asuma esta función?
- ¿Estoy dispuesto a aceptar la responsabilidad de ser el vocero oficial de alguien?
- Si esta persona tiene familiares con quienes sería específicamente difícil lidiar, ¿cómo manejaría ser el tomador oficial de decisiones?

Puede que todas estas preguntas suenen muy difíciles para discutirse ahora, cuando el momento de decidir todavía está por venir. Sin embargo, son más difíciles de discutir cuando

alguien está realmente enfermo, las emociones son grandes y las decisiones deben tomarse rápidamente. El dolor crónico, la fragilidad y un deterioro cognitivo pueden acabar con la capacidad de discutir temas complicados. Mientras todos se sienten a hablar con mayor anticipación, mejor. La mejor manera de empezar es simplemente empezar. Acuerde un momento para hablar. Puede decir que quiere hablar acerca de cosas que ocurrirán en el futuro, en caso de una enfermedad grave. Piense en algunas ideas. Esté preparado para escuchar bastante, y para hacer preguntas. Intente en la medida de lo posible no criticar lo que la otra persona diga. Si sabe que la otra persona no va a querer hablar mucho acerca de este tema, tenga una o dos cosas importantes de decir o preguntar. Esté preparado para interrumpir la conversación, y para volver en otro momento. Tome nota de las cosas importantes que la gente dice. Eventualmente, puede utilizar sus notas para preparar una declaración de deseos y hacer que esta sea parte de una “directriz anticipada” con respecto a decisiones de cuidados de salud, ya sea que se haya completado o no el documento formal.

Muchas familias ven más fácil tener una discusión crítica con la presencia y orientación de un facilitador imparcial. Algunos trabajadores sociales, administradores de casos o líderes religiosos tienen habilidades para dar este apoyo (véase en recursos adicionales). Pedir a un profesional asistir con la discusión puede aliviar a los miembros familiares de la carga de tener que asumir este papel.

Es importante también hablar con su médico acerca de las opciones de tratamiento. Puede pedir a su médico llenar unas POLST u órdenes del médico para un tratamiento de sustento de vida. (Visite [www.polst.org](http://www.polst.org) para determinar si su estado ofrece un programa de POLST, o en estados sin un POLST, preguntar al médico respecto a una orden DNR – orden de no resucitación.) Este formulario es un conjunto de órdenes médicas, similares a la DNR (para permitir que ocurra una muerte natural). En este formulario uno puede establecer si quiere ser resucitado o no, y si uno desea o no un tubo de alimentación, respirador y otros tratamientos. Las decisiones para dar o privar de un soporte de vida están basadas en valores y creencias personales y la consideración de lo que hubiese querido esta persona. Estas decisiones son dolorosas.

Los miembros familiares deben darse tiempo suficiente para lidiar con estas decisiones de vida y muerte y para procesar los sentimientos de duda, culpa o reproche que puedan surgir.

Las POLST no son para todos. Únicamente los individuos con enfermedades graves, progresivas o crónicas deben tener un formulario POLST. Para estos pacientes, su condición de salud actual indica la necesidad de órdenes médicas vigentes. Para los individuos saludables, una Directriz Anticipada es una herramienta apropiada para dar a conocer a los seres queridos los deseos de cuidados de fin de vida en el futuro (véase la hoja de información sobre Directrices Anticipadas para Cuidados de Salud). Los profesionales en oficinas médicas, hospitales, servicios basados en la comunidad y equipos de hospicios tienen habilidades para ayudar a individuos o grupos familiares a trabajar con estas emociones muy normales pero dolorosas.

## Tomar la decisión

¿Es el momento de dejar ir? ¿o el momento dar a un ser querido el permiso para morir? Hay tres maneras para ayudar a decidir.

Primero, observe la situación médica. ¿Ha llegado la enfermedad realmente a su fase final? Cuando ha llegado, por lo general el cuerpo se prepara por su cuenta para morir, debilitándose, perdiendo el apetito y a menudo teniendo mayor somnolencia y confusión. Los tratamientos ya no funcionan tan bien como antes, y las actividades del día a día se vuelven más y más pesadas. En cierto modo, la vida comienza a desaparecer. Consulte con su médico; pida que se le diga claramente su prognosis o cursos probables de la enfermedad o fases de la muerte.

Al aproximarse la muerte, puede haber cambios dramáticos en el estado de ánimo, conducta, deseos de comer o beber y capacidad de verbalizar deseos de la persona que está muriendo. Todo esto puede ser una parte normal del proceso de dejar ir. En este punto, el cuidado de seguridad y confort son de suma importancia.

Segundo, hable con personas en las que confíe. Discuta la situación con los miembros familiares y amigos que aparenten poder ver las cosas tal como son. Quizás también pueda hablar



con personas que no estén personalmente involucradas. Más importante aún, considere lo que la persona que está muriendo ha expresado o que conozca son sus deseos.

Tercero, escuche a su corazón. Intente ver más allá de sus miedos y deseos, y en su lugar vea lo que le dicen el amor y cuidados. ¿Realmente qué es lo mejor para la persona que está muriendo y para el resto a su alrededor? Dado que la muerte es inevitable, ¿qué sería lo más amable? Podría ser esperar. Podría ser dejar ir.

## Recursos

### **Family Caregiver Alliance**

#### **Centro nacional de cuidados**

(415) 434-3388 | (800) 445-8106

Sitio web: [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)

Recursos: <https://www.caregiver.org/spanish/>

Correo electrónico: [info@caregiver.org](mailto:info@caregiver.org)

FCA CareNav: <http://fca.cacrc.org/login>

FCA Service by State: <https://www.caregiver.org/connecting-caregivers/services-by-state/>

FCA (Family Caregiver Alliance) busca mejorar la calidad de vida de los cuidadores a través de la educación, servicios, investigación y apoyo. A través de su centro nacional de cuidados, FCA ofrece información sobre temas sociales, políticas públicas y cuidados actualizados y facilita asistencia en el desarrollo de programas públicos y privados para los cuidadores. Para los residentes de Bay Area en San Francisco FCA ofrece servicios de apoyo familiar directos para cuidadores de aquellos con la enfermedad de Alzheimer, derrames, daños cerebrales, enfermedad de Parkinson y otros trastornos debilitantes que afectan a adultos.

## Otras organizaciones y enlaces

### **Aging Life Care Association (antiguamente la Asociación Nacional de Administradores Profesionales de Cuidados Geriátricos).**

[www.aginglifecare.org](http://www.aginglifecare.org)

Este grupo profesional ofrece una lista de administradores de cuidados a nivel de todo el país.

### **Compassion & Choices**

[www.compassionandchoices.org](http://www.compassionandchoices.org)

### **National Hospice and Palliative Care Organization**

[www.nhpco.org](http://www.nhpco.org)

### **Hospice Foundation of America**

[www.hospicefoundation.org](http://www.hospicefoundation.org)

### **Five Wishes**

#### **Aging with Dignity**

[www.agingwithdignity.org](http://www.agingwithdignity.org)

Five Wishes es un documento que le ayuda a expresar cómo desea ser tratado en caso de que quede gravemente enfermo y sin poder hablar por sí mismo.

### **POLST**

[www.polst.org](http://www.polst.org)

Información objetiva proporcionada acerca de esta herramienta de planificación anticipada de cuidados. Ofrece un mapa del programa de POLST actualizado por estado y un formulario POLST descargable.

---

Por Family Caregiver Alliance y revisado por Beth MacLeod, LSCW, Consultas y terapias en cuidados. © 2016-2020 Family Caregiver Alliance. Todos los derechos reservados.

Family Caregiver Alliance®

235 Montgomery Street | Suite 930 | San Francisco, CA

94104

800.445.8106 toll-free | 415.434.3388 local

Copyright © 1996-2023 Family Caregiver Alliance. All right reserved. Privacy Policy.