

Guía familiar para
Abrazar
la Finitud

Germán A. DeLaRosa

Recurso complementario
de Diálogos en el Silencio

Edición revisada
y actualizada
2026



Proyecto Tripode Ediciones
Corazón Valiente



GUÍA FAMILIAR PARA ABRAZAR LA FINITUD

Recurso complementario de Diálogos en el Silencio

Edición revisada y actualizada 2026

**LO QUE VIVÍ ACOMPAÑANDO A MI ESPOSA Y LO QUE HABRÍA
NECESITADO QUE ALGUIEN ME EXPLICARA**

Presencia, conversación y cuidado en la enfermedad grave y el final de la vida

Germán A. DeLaRosa · ProyectoTrípode Ediciones

© Serie CorazónValiente

AVISO LEGAL, CLÍNICO Y DE USO

— Versión digital de acceso exclusivo

Esta guía es un recurso complementario de Diálogos en el Silencio, publicado por ProyectoTrípode Ediciones. Su acceso está reservado a quienes hayan adquirido ese libro o la Serie Corazón Valiente completa, mediante los medios oficiales habilitados por la editorial.

No se autoriza su venta independiente, publicación, reproducción, modificación, distribución ni circulación total o parcial por medios impresos, digitales o electrónicos sin autorización previa y escrita del titular de los derechos. Las citas breves utilizadas con fines de reseña, análisis o referencia deberán reconocer a Germán A. DeLaRosa como autor y mencionar el título completo de esta guía.

Este material ofrece información general y acompañamiento humano para familias que afrontan una enfermedad grave, decisiones complejas o el final de la vida. No constituye un manual médico, una consulta profesional ni una indicación aplicable a una situación clínica particular.

Nada de lo contenido en estas páginas sustituye:

- *La evaluación de profesionales de la salud*
- *Las indicaciones del equipo tratante*
- *La atención psicológica o psiquiátrica*
- *La orientación de trabajo social, cuidados paliativos o apoyo espiritual*
- *La asesoría jurídica correspondiente a cada país o jurisdicción*

Las decisiones relacionadas con síntomas, medicamentos, alimentación, hidratación, reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, ingreso en cuidados intensivos, sedación paliativa, rechazo o suspensión de tratamientos y otras intervenciones clínicas deben conversarse con profesionales cualificados que conozcan la historia, el diagnóstico, los valores y las circunstancias de la persona enferma.

No se deben iniciar, suspender, aumentar, reducir, combinar, triturar ni administrar medicamentos de una manera distinta a la indicada sin consultar al equipo responsable.

Las hojas incluidas en esta guía sirven únicamente para organizar preguntas, registrar información y facilitar conversaciones. No constituyen directivas anticipadas, órdenes médicas, consentimientos informados, designaciones legales de representantes ni documentos jurídicamente vinculantes. Para formalizar una decisión, deberán utilizarse los procedimientos y formularios reconocidos por la legislación aplicable.

Ante una emergencia médica, una alteración repentina del estado de conciencia, dificultad respiratoria intensa, sangrado importante, convulsiones, dolor grave no controlado, riesgo de autolesión o cualquier situación en la que no pueda mantenerse la seguridad, deben contactarse de inmediato los servicios profesionales o de emergencia disponibles en la localidad.

La información clínica y legal puede cambiar y variar entre países, instituciones y sistemas de salud. La fecha de revisión de esta edición indica cuándo fue actualizado el contenido, pero no reemplaza la consulta profesional.

© 2026 Germán A. DeLaRosa — ProyectoTripode Ediciones

Todos los derechos reservados. — Edición revisada y actualizada: 2026

NOTA DEL AUTOR

Esta guía nació junto a Diálogos en el Silencio, pero no intenta repetirlo.

No soy profesional de la salud, tanatólogo ni terapeuta. Escribo desde mi experiencia personal como esposo y cuidador durante la enfermedad de Sharon. Lo vivido me permite dar testimonio de preguntas, vacíos y decisiones que marcaron a nuestra familia, pero no me autoriza a diagnosticar, indicar tratamientos ni sustituir la valoración de profesionales cualificados.

El libro contiene una experiencia vivida: el diagnóstico que altera la vida familiar, el duelo que comienza antes de la muerte, los silencios contruïdos para proteger, las decisiones que llegan cuando nadie se siente preparado y la distancia que a veces existe entre el lenguaje clínico y la intimidad de una familia.

Al terminarlo, comprendí que algunas preguntas permanecían abiertas. No porque admitieran una respuesta única, sino porque necesitaban un lugar donde pudieran ser formuladas con mayor claridad.

- ¿Qué conviene preguntar cuando el equipo médico habla de un nuevo tratamiento?
- ¿Cómo registrar un síntoma sin intentar interpretarlo?
- ¿Qué significa recibir cuidados paliativos?
- ¿Cómo conversar sobre valores y preferencias sin convertir esa conversación en un documento legal improvisado?
- ¿Qué información debería conocer una familia antes de encontrarse frente a una crisis?

Estas Páginas Fueron Creadas Para Reunir Preguntas Como Esas.

No ofrecen una ruta universal ni pretenden preparar a nadie por completo. La enfermedad grave cambia de una persona a otra. También cambian las familias, los sistemas de salud, las leyes, las posibilidades económicas, las creencias y las decisiones que cada historia puede sostener.

Lo que aquí aparece no reemplaza la conversación con médicos, enfermeras, profesionales de cuidados paliativos, psicólogos, trabajadores sociales, asesores jurídicos ni otros integrantes del equipo de atención. La guía intenta ocupar un lugar más limitado: ayudar a ordenar información, reconocer cuándo corresponde pedir una explicación y ofrecer un lenguaje que permita participar en conversaciones difíciles sin asumir responsabilidades que pertenecen a profesionales cualificados.

La escribí desde lo que viví acompañando a Sharon y desde lo que comprendí demasiado tarde. Esa experiencia explica el origen de estas páginas, pero no las convierte en una medida para otras familias. Cada persona tiene derecho a recibir información comprensible, expresar sus preferencias y ser acompañada dentro de sus circunstancias reales.

Esta edición revisada también reconoce los límites de la versión anterior. Algunos contenidos necesitaban mayor precisión clínica. Otros podían confundirse con instrucciones, documentos legales o respuestas aplicables a cualquier situación. Revisar esta guía significa asumir esos límites y cuidar mejor el lugar desde el cual habla.

No hay una forma perfecta de acompañar. Hay preguntas que llegan tarde, decisiones que permanecen incompletas y momentos en los que el amor no sabe qué hacer. Esta guía no viene a corregir esa fragilidad. Viene a ofrecer un poco de orden cuando sea necesario conversar con quienes sí pueden evaluar, explicar y acompañar profesionalmente.

Germán A. DeLaRosa
ProyectoTrípode Ediciones

CÓMO CONSULTAR ESTA GUÍA

Esta guía no necesita leerse de principio a fin. Sus secciones fueron organizadas para que cada familia pueda localizar la información relacionada con la situación que está viviendo y llevar sus preguntas al equipo correspondiente.

No todas las páginas serán pertinentes para todas las personas. Algunas se refieren a conversaciones que pueden comenzar desde el diagnóstico de una enfermedad grave. Otras abordan decisiones que solo aparecen en etapas avanzadas. También hay apartados que dependen de la legislación, de las políticas de cada institución y del criterio clínico de los profesionales responsables.

Para Preparar una Conversación

La guía incluye preguntas que pueden ayudar a comprender mejor una explicación médica, una propuesta de tratamiento o un cambio en los objetivos de atención.

Estas preguntas no sustituyen la valoración profesional ni buscan dirigir la decisión hacia una respuesta determinada. Su función es permitir que la persona enferma y su familia puedan pedir información comprensible sobre:

- Qué está ocurriendo
- Qué se espera de una intervención
- Qué beneficios y cargas podrían presentarse
- Qué alternativas existen
- Qué señales deberían comunicarse
- A quién corresponde llamar ante un cambio o una crisis

No siempre será posible responderlo todo en una sola conversación. También puede ocurrir que la persona enferma no quiera recibir determinada información en ese momento o prefiera que alguien de su confianza participe. Esas preferencias forman parte del diálogo y deben ser respetadas dentro de los límites clínicos y legales aplicables.

Para Registrar Información

Algunas hojas permiten anotar síntomas observados, medicamentos prescritos, datos de contacto, preguntas pendientes y preferencias expresadas durante una conversación.

Registrar no significa diagnosticar.

Una anotación familiar puede ayudar a recordar cuándo comenzó un cambio, cuánto duró o qué estaba ocurriendo alrededor de ese momento. La interpretación de esos datos corresponde al equipo de salud.

Las hojas de esta guía tampoco autorizan cambios de medicación, decisiones sobre alimentación o hidratación, ni aceptación o rechazo de procedimientos. Cuando una situación requiera instrucciones específicas, estas deberán provenir de los profesionales responsables y quedar documentadas por los medios reconocidos en el lugar de atención.

Para Conversar Sobre Valores y Preferencias

La sección dedicada a decisiones futuras no es un formulario de voluntades anticipadas. Es una hoja de conversación.

Su finalidad es reunir aquello que una persona considere importante: qué entiende de su enfermedad, qué teme, quién desea que participe en las conversaciones y qué preguntas necesita hacer antes de tomar una decisión.

Las preferencias expresadas pueden cambiar. También pueden necesitar mayor explicación clínica o formalización jurídica. Por esa razón, la hoja no debe utilizarse como orden médica, consentimiento ni documento legal. Cuando sea necesario dejar instrucciones oficialmente reconocidas, corresponderá solicitar los formularios y la orientación vigentes en la jurisdicción aplicable.

Para Reconocer los Límites de la Guía

Este material no puede determinar la causa de un síntoma, valorar la capacidad de una persona para decidir, establecer un pronóstico ni indicar qué tratamiento corresponde.

Tampoco puede anticipar todas las urgencias posibles.

Cada equipo debe explicar a la familia qué cambios pueden esperarse, cuáles deben informarse y qué situaciones requieren atención inmediata. Cuando esas instrucciones existan, prevalecen sobre cualquier información general contenida aquí.

Diálogos en el Silencio ofrece el marco narrativo y ético del que surge esta guía. Estas páginas cumplen otra función: reunir información práctica, preguntas y límites para que la familia no tenga que improvisar sola conversaciones que requieren claridad profesional.

No es necesario abarcarlo todo. En ciertos momentos bastará con encontrar una pregunta que todavía no había podido formularse.

CONTENIDO

Prólogo

I. Comprender la finitud

- 1.1 ¿Qué entendemos por finitud?
- 1.2 Curar y cuidar no son términos opuestos
- 1.3 El Duelo Anticipado
- 1.4 Cuando la familia evita hablar de lo que ocurre
- 1.5 Cambios que deben conversarse con el equipo de salud

II. Cuidados Paliativos y acompañamiento familiar

- 2.1 ¿Qué son los cuidados paliativos?
- 2.2 El concepto de dolor total
- 2.3 Acompañar respetando autonomía y límites
- 2.4 Cuándo pedir orientación y cuándo buscar atención urgente
- 2.5 Planificación anticipada de la atención
- 2.6 Cuando el cuidado empieza a exceder a una sola persona

III. Preparar conversaciones difíciles

- 3.1 Qué corresponde al equipo de salud
- 3.2 Qué desea saber la persona
- 3.3 Preparar una reunión con el equipo
- 3.4 Condiciones que pueden favorecer la conversación
- 3.5 El Modelo SPIKES y sus Límites
- 3.6 Cuando la persona pregunta directamente
- 3.7 Emociones que pueden aparecer
- 3.8 Cuando la familia no está de acuerdo
- 3.9 Situaciones que requieren intervención profesional
- 3.10 La conversación puede quedar abierta

Anexos — Hojas de conversación y registro

Descargo de responsabilidad

Fuentes institucionales citadas

PRÓLOGO

Cuando la Vida Cambia de Idioma y Nadie Te Dio el Diccionario.

Acompañar a alguien que amas durante una enfermedad grave es entrar en un territorio donde el lenguaje cotidiano deja de ser suficiente.

Los días siguen teniendo veinticuatro horas, pero comienzan a medirse de otra manera: en resultados, citas médicas, llamadas inesperadas, noches de hospital y silencios que nadie sabe cómo interpretar. Palabras que antes pertenecían a otros empiezan a instalarse en la conversación familiar. Pronóstico. Tratamiento. Progresión. Cuidados paliativos. Soporte vital. Voluntades anticipadas.

La vida cambia de idioma y casi nunca llegamos con un diccionario.

Cuando Sharon enfermó, yo tampoco lo tenía. Conservaba el amor, la voluntad de cuidarla y una necesidad casi desesperada de protegerla, pero me faltaban palabras para comprender lo que estaba ocurriendo. Caminaba por los pasillos del hospital con la sensación de ir un paso detrás de la realidad. Apenas comenzaba a entender una explicación cuando ya aparecía una nueva pregunta.

No sabía qué correspondía preguntar. Tampoco sabía distinguir entre una posibilidad clínica y una promesa, entre una intervención necesaria y otra que debía ser discutida con mayor detenimiento. Había decisiones que parecían urgentes y conversaciones que se postergaban porque nadie encontraba una manera de comenzarlas.

Cuanto más la amaba, mayor era mi miedo de equivocarme.

Con el tiempo comprendí que el amor no resuelve por sí solo las decisiones difíciles. Puede sostener una presencia, pero no reemplaza la información. Tampoco sustituye la experiencia del equipo de salud ni convierte al familiar en médico, enfermero, psicólogo o especialista en cuidados paliativos.

El amor acompaña. La valoración clínica pertenece a quienes están preparados para hacerla.

También comprendí que el silencio no siempre significa lo mismo... A veces es miedo. A veces es una manera torpe de proteger.

A veces responde al deseo de la propia persona de no conocer determinada información todavía. Y otras veces se convierte en una barrera que impide preguntar, decidir o despedirse con mayor claridad.

No toda conversación debe ocurrir del mismo modo ni en el mismo momento. Pero hay silencios que conviene reconocer antes de que terminen decidiendo por todos.

Esta guía nace de ese desconcierto.

No es un documento institucional ni una explicación completa del final de la vida. Tampoco es el relato de todo lo que ocurrió con Sharon. Esa historia, con sus zonas íntimas, sus contradicciones y sus preguntas, vive en *Diálogos en el Silencio*.

Estas páginas tienen una función más limitada.

Reúnen información general, preguntas y hojas de consulta para familias que necesitan conversar con un equipo médico, organizar datos, comprender mejor una propuesta de tratamiento o reconocer que una decisión requiere mayor explicación.

Están escritas desde lo que viví como esposo y cuidador, pero no presentan mi experiencia como modelo. Cada enfermedad tiene su curso. Cada persona conserva sus propios valores, temores y límites. Las familias también son distintas: algunas pueden hablar con facilidad; otras han vivido durante años evitando ciertos temas. Algunas cuentan con una red amplia de apoyo. Otras atraviesan la enfermedad con pocos recursos, lejos de los suyos o dentro de sistemas de salud fragmentados.

Nada de eso puede reducirse a una sola manera de acompañar.

Por esa razón, esta guía no ofrece respuestas automáticas.

No indica qué tratamiento aceptar, rechazar, continuar o suspender.

No determina cuándo una intervención ha dejado de ser beneficiosa.

No sustituye los documentos legales reconocidos en cada país ni convierte una preferencia familiar en una orden médica.

Busca algo más sencillo y, al mismo tiempo, necesario: ayudar a formular preguntas antes de que el miedo, el cansancio o la urgencia ocupen toda la conversación.

¿Qué problema intenta resolver este tratamiento?

¿Qué beneficio espera el equipo?

¿Qué cargas puede imponer?

¿Hay otras opciones?

¿Qué podría ocurrir si decidimos no iniciarlo?

¿Quién debe participar en esta conversación?

¿Qué ha expresado la persona enferma sobre lo que considera importante?

Preguntar no elimina la incertidumbre. Pero permite que las decisiones no descansen únicamente sobre palabras incompletas, suposiciones familiares o explicaciones comprendidas a medias.

La guía también aborda los cuidados paliativos porque yo llegué tarde a comprenderlos. Durante mucho tiempo pensé, como muchas familias, que pertenecían únicamente a los últimos días o que aceptarlos significaba abandonar todo tratamiento.

No es así.

Los cuidados paliativos pueden incorporarse desde etapas tempranas de una enfermedad grave y coexistir con tratamientos dirigidos a controlarla. Su propósito es atender el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de la persona enferma y de quienes la acompañan. La manera concreta en que se ofrecen depende del diagnóstico, de las necesidades y de los recursos disponibles.

Entender esto no convierte la enfermedad en algo menos grave. Tampoco vuelve sencillas las decisiones. Solo permite hablar de ellas sin reducirlas a dos extremos: hacer todo o no hacer nada.

Entre esos extremos existen conversaciones clínicas, límites, preferencias, posibilidades y cuidados que deben ser explicados.

Habrán momentos en que la medicina todavía pueda modificar el curso de una enfermedad. En otros, el objetivo podrá centrarse más en aliviar síntomas, conservar determinadas capacidades o evitar intervenciones que no ofrecen un beneficio razonable para esa persona. Estas decisiones no deberían surgir de una frase general ni del cansancio de una noche difícil. Requieren información comprensible, evaluación profesional y respeto por la voz de quien está enfermo.

La autonomía tampoco se resume en marcar casillas.

Conocer las preferencias de una persona implica escuchar qué considera digno, qué temores tiene, quién desea que participe en las decisiones y cuánto quiere saber sobre su situación. Cuando esas preferencias necesitan convertirse en documentos oficiales, deben utilizarse los procedimientos legales y clínicos correspondientes.

Esta guía puede preparar una conversación. No puede reemplazarla.

También está dirigida a quienes acompañan.

El cuidador familiar suele aparecer en los márgenes de la atención: escucha explicaciones, recuerda medicamentos, organiza citas, responde llamadas, observa cambios y sostiene una vida doméstica que continúa mientras todo lo demás se desordena. A veces duerme poco. A veces come a cualquier hora. Puede sentir amor, rabia, miedo, cansancio y alivio durante un mismo día.

Ninguna de esas emociones lo convierte en una mala persona.

Pero esta guía tampoco puede prometer que unas páginas aliviarán esa carga. Hay situaciones que exceden lo que una familia puede sostener sin apoyo. En esos momentos, nombrar el agotamiento y conversar con profesionales, trabajadores sociales o personas de confianza puede formar parte del cuidado, sin convertir al cuidador en otro problema que debe resolver a solas.

Llamé a este recurso Guía Familiar para Abrazar la Finitud porque la finitud no comienza únicamente cuando la muerte parece cercana. Está presente en los límites

del cuerpo, en la incertidumbre de un diagnóstico, en lo que un tratamiento puede y no puede hacer, y en la necesidad de decidir sin garantías.

Abrazarla no significa aprobar lo que ocurre, agradecerlo ni dejar de buscar opciones razonables. Significa reconocer que hay límites que ninguna familia puede controlar por completo y que negar esos límites también puede tener consecuencias.

Comprender la finitud no la vuelve fácil.

Nada vuelve fácil observar el deterioro del cuerpo, escuchar una respiración distinta o recibir una explicación que cambia el horizonte de la familia. Pero la falta de información puede añadir confusión, aislamiento y decisiones tomadas sin el contexto necesario.

Esta guía intenta reducir esa distancia. No el dolor de la pérdida ni el miedo a lo que puede ocurrir, sino la distancia entre una familia que necesita comprender y un sistema que, con demasiada frecuencia, habla deprisa.

La escribí pensando en la persona que sale de una consulta con más preguntas que respuestas. En quien guarda un informe médico en una carpeta y no sabe qué significa. En quien teme pronunciar la palabra “paliativo”. En quien necesita preguntar por una intervención sin sentir que está abandonando a la persona que ama.

También la escribí desde mis propios límites.

Hubo conversaciones que no supe iniciar. Preguntas que formulé tarde. Momentos en los que confundí proteger con callar y esperanza con insistencia. No presento esas decisiones como faltas que ahora deban convertirse en enseñanza. Forman parte de lo vivido. Esta guía surge de la necesidad de mirar ese tiempo con honestidad y ofrecer a otras familias un lenguaje que a nosotros nos faltó.

No hay una forma perfecta de acompañar.

Hay personas cansadas, familias divididas, decisiones incompletas y días en los que nadie sabe qué decir. Hay también profesionales que intentan cuidar dentro de instituciones saturadas y conversaciones que no alcanzan a contener todo lo que una familia necesita comprender.

Estas páginas no vienen a ordenar esa realidad desde afuera. Vienen a permanecer cerca de algunas de sus preguntas.

Tal vez una de ellas permita detener una conversación y pedir que una explicación se repita. Tal vez ayude a localizar un documento, registrar un cambio o reconocer que una decisión necesita tiempo y acompañamiento profesional.

No sé qué lugar ocupará esta guía en la historia de quien la lea.

Solo sé desde qué lugar fue escrita: desde una vida compartida con Sharon, desde la incertidumbre de haber cuidado sin comprender muchas cosas a tiempo y desde el respeto por quienes hoy están intentando hacer lo que pueden dentro de una situación que no eligieron.

Aquí comienza esa conversación.

— Germán A. DeLaRosa

Santo Domingo, República Dominicana

Edición revisada, 2026

I. COMPRENDER LA FINITUD

Cuando la enfermedad modifica el horizonte de una familia

La finitud no es un diagnóstico ni una fase médica con límites precisos. Es una condición de la vida que se vuelve más visible cuando una enfermedad grave introduce preguntas que antes podían permanecer lejos: cuánto puede hacer un tratamiento, qué cambios pueden esperarse, qué considera importante la persona enferma y cómo cuidar cuando el futuro ya no puede darse por supuesto.

En algunas enfermedades, estas preguntas aparecen desde el diagnóstico. En otras, surgen después de años de tratamiento o ante un cambio concreto en el estado de la persona. No existe un único recorrido. Tampoco todos los síntomas significan que la muerte esté cercana.

Comprender lo que ocurre no elimina el miedo ni garantiza decisiones sin conflicto. Puede, sin embargo, ayudar a que la familia participe en las conversaciones con mayor información y reconozca qué preguntas necesitan una respuesta profesional.

Estas páginas no permiten establecer el estado clínico de una persona. Esa valoración corresponde al equipo de salud, que conoce el diagnóstico, los tratamientos recibidos, la evolución y las circunstancias particulares.

1.1 ¿Qué Entendemos Por Finitud?

En esta guía, la palabra finitud no se utiliza como sinónimo de enfermedad terminal.

Nombra el reconocimiento de que la vida y la medicina tienen límites. Una enfermedad grave puede hacer esos límites más visibles, pero no permite predecir por sí sola cuánto tiempo vivirá una persona ni qué tratamientos pueden resultarle adecuados.

Expresiones como enfermedad grave, enfermedad avanzada, fase terminal o últimos días de vida no siempre significan lo mismo y no deberían utilizarse como categorías intercambiables. Su alcance puede depender de la enfermedad, del contexto clínico y de los criterios empleados por cada sistema de salud.

Una enfermedad grave puede afectar de manera importante la vida o ponerla en riesgo, aun cuando existan tratamientos dirigidos a controlarla. Una enfermedad

puede considerarse avanzada cuando se ha extendido, progresa o produce un deterioro significativo, pero esto tampoco determina por sí solo cuánto tiempo queda ni obliga a suspender todo tratamiento.

Cuando un profesional utiliza palabras como avanzada, progresiva, incurable o terminal, la familia tiene derecho a pedir una explicación concreta:

- Qué significa esa palabra en esta enfermedad
- Qué cambios ha observado el equipo
- Qué tratamientos siguen teniendo una finalidad razonable
- Qué incertidumbres permanecen
- Qué situaciones deberían comunicarse
- Qué apoyos pueden incorporarse

La finitud tampoco establece una frontera sencilla entre lo inevitable y lo evitable. Algunos síntomas pueden tratarse o aliviarse; otros pueden responder de manera parcial; algunos cambios pueden tener causas reversibles, y otros formar parte de la evolución de la enfermedad.

Determinar esa diferencia no es responsabilidad exclusiva de la familia.

Cuando una persona presenta dolor, falta de aire, confusión, debilidad, somnolencia o pérdida de apetito, esos cambios deben ponerse en conocimiento del equipo correspondiente. No conviene atribuirlos automáticamente a que “el final se acerca”, porque pueden tener causas distintas y requerir evaluaciones diferentes.

Nombrar la finitud no significa anunciar una muerte inmediata ni abandonar toda posibilidad de tratamiento. Significa admitir que las decisiones clínicas necesitan considerar no solo lo que técnicamente puede hacerse, sino también lo que la persona valora, los beneficios esperados, las cargas posibles y los límites reales de la medicina.

1.2 Curar Y Cuidar No Son Términos Opuestos

Durante una enfermedad grave, la atención no siempre pasa de una etapa de “curar” a otra de “cuidar”.

Ambas finalidades pueden coexistir.

Una persona puede recibir tratamiento contra la enfermedad y, al mismo tiempo, atención para el dolor, la falta de aire, el cansancio, la ansiedad o las dificultades familiares. También puede recibir rehabilitación, apoyo nutricional, atención psicológica, trabajo social o acompañamiento espiritual según sus necesidades y preferencias.

Los cuidados paliativos forman parte de esta atención integral. No están reservados exclusivamente para las últimas semanas de vida ni requieren que se hayan suspendido todos los tratamientos dirigidos a la enfermedad. Pueden incorporarse desde etapas tempranas y coexistir con intervenciones oncológicas, cardiológicas, neurológicas u otras. Su finalidad es prevenir y aliviar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de la persona y su familia. (World Health Organization)

Por eso, la pregunta no siempre es:

—¿Debemos dejar de curar para comenzar a cuidar?

Puede ser más preciso preguntar:

—¿Cuáles son ahora los objetivos de este tratamiento y qué cuidados pueden incorporarse mientras se evalúa su efecto?

Los objetivos de atención pueden modificarse con el tiempo. Un tratamiento puede buscar curar, controlar una enfermedad, reducir síntomas, conservar una función, prolongar la vida o permitir una situación concreta que la persona considera importante. En otros momentos, sus cargas pueden superar el beneficio esperado.

Esa valoración no debe depender de frases generales como “hay que hacerlo todo” o “ya no hay nada que hacer”. Requiere conocer:

- Qué intenta conseguir la intervención
- Qué probabilidades razonables existen de conseguirlo
- Qué efectos adversos o cargas puede producir
- Qué ocurriría si no se inicia
- Sí existe una alternativa
- Cómo se relaciona con los valores de la persona

Cuidar no significa limitarse a estar presente cuando la medicina se retira. Incluye evaluar síntomas, comunicar cambios, revisar tratamientos y proteger la voz de la persona enferma.

Tampoco significa que todas las decisiones deban orientarse hacia una muerte tranquila o hacia una forma ideal de despedida. Algunas familias afrontarán incertidumbre, desacuerdos o situaciones en las que ninguna opción resulte completamente satisfactoria.

No siempre hay una decisión sin costo.

1.3 El Duelo Anticipado

El duelo anticipado puede aparecer cuando una persona o su familia perciben que una enfermedad grave amenaza una vida, una relación, una capacidad o un futuro que hasta entonces parecía disponible.

No ocurre únicamente ante una muerte considerada inminente. Puede estar relacionado con cambios que ya están sucediendo: pérdida de autonomía, alteración de los roles familiares, interrupción de proyectos, deterioro físico o incertidumbre prolongada.

El Instituto Nacional del Cáncer describe el duelo anticipado como el duelo que puede presentarse antes de una muerte y que puede ser experimentado tanto por la persona enferma como por su familia. Es distinto del duelo posterior al fallecimiento, aunque algunas emociones puedan parecerse. (Cancer.gov)

No todas las personas lo viven de la misma manera.

Puede haber tristeza, miedo, irritabilidad, preocupación, cansancio o dificultad para concentrarse. También pueden existir momentos cotidianos que no están dominados por la enfermedad. La presencia o ausencia de estas experiencias no mide cuánto se ama ni qué tan preparado está alguien para lo que pueda ocurrir.

Tampoco conviene atribuir automáticamente todo agotamiento, insomnio, confusión o cambio emocional al duelo anticipado. Algunos síntomas pueden relacionarse con depresión, ansiedad, falta de sueño, efectos de medicamentos, enfermedad física u otras situaciones que merecen evaluación.

Nombrar el duelo anticipado puede ofrecer contexto, pero no debe convertirse en diagnóstico ni en una explicación única.

Sentir dolor antes de una posible pérdida no adelanta la muerte. Tampoco prepara necesariamente para ella ni disminuye el duelo posterior. Cada vínculo y cada trayectoria son distintos.

Cuando el malestar resulta intenso, persiste, altera de manera importante el funcionamiento cotidiano o aparece riesgo para la seguridad, corresponde buscar apoyo humano y profesional. No porque la tristeza sea una falla, sino porque algunas cargas exceden lo que una persona puede sostener sin ayuda.

1.4 Cuando La Familia Evita Hablar De Lo Que Ocurre

En algunas familias, la enfermedad empieza a rodearse de silencios.

Puede ocurrir porque alguien teme destruir la esperanza, ya que no sabe cómo comenzar una conversación, o porque intenta proteger a la persona enferma. También puede suceder que la propia persona no quiera recibir determinada información, prefiera conocerla poco a poco o desee que alguien de confianza participe.

No todo silencio es una conspiración. No toda reserva es engaño.

El problema aparece cuando familiares o profesionales deciden, sin consultar a la persona, qué puede saber, qué debe ignorar o cómo debería responder a su enfermedad. También cuando se hacen promesas que nadie puede sostener, se oculta información relevante o se habla de la persona como si no estuviera presente.

La información clínica debe ser comunicada por profesionales competentes, de manera comprensible y atendiendo a cuánto desea saber la persona. La familia puede ayudar a expresar preocupaciones, pedir aclaraciones y comunicar preferencias, pero no debería asumir por su cuenta la tarea de revelar diagnósticos, interpretar resultados o anunciar pronósticos.

Hablar con honestidad no garantiza unión familiar, alivio ni ausencia de miedo.

Una conversación puede producir tristeza, enojo, desacuerdo o necesidad de detenerse. También puede dejar preguntas abiertas. Su valor no depende de que termine en serenidad, sino de que respete la voz, el ritmo y los límites de quienes participan.

Ante una pregunta directa de la persona enferma, conviene evitar tanto la mentira tranquilizadora como una respuesta clínica improvisada. Puede reconocerse la importancia de la pregunta y solicitar la participación del profesional responsable:

—Esa pregunta merece una explicación clara del equipo. Podemos pedir que conversemos juntos.

Cuando existe duda sobre lo que la persona sabe, desea saber o puede comprender, el equipo clínico debe orientar la conversación. También puede ser necesaria la intervención de psicología, trabajo social, cuidados paliativos, bioética o mediación institucional.

Diálogos en el Silencio desarrolla el trasfondo humano de estas omisiones y de las conversaciones que no encontraron lugar. En esta guía, el concepto se conserva solo como marco para reconocer una situación que necesita diálogo profesional, no como mandato de hablar de una manera determinada.

1.5 Cambios Que Deben Conversarse Con El Equipo De Salud

Una enfermedad grave puede producir cambios en la energía, el sueño, el apetito, la movilidad, la atención, la respiración y la comunicación. Algunos aparecen lentamente. Otros pueden surgir de forma repentina.

Ningún cambio aislado permite establecer cuánto tiempo queda.

El cansancio puede relacionarse con la propia enfermedad, una infección, anemia, deshidratación, dolor, medicamentos, alteraciones del sueño o múltiples causas adicionales. La disminución del apetito puede formar parte de la evolución de ciertas enfermedades, pero también puede relacionarse con náuseas, estreñimiento, dolor al tragar, problemas de la boca, efectos del tratamiento o cambios metabólicos.

La somnolencia, la irritabilidad o la menor interacción tampoco deben interpretarse automáticamente como aceptación, retirada emocional o cercanía de la muerte.

La confusión merece especial atención. Puede aparecer por medicamentos, infecciones, alteraciones metabólicas, falta de oxígeno, deshidratación, afectación neurológica u otras causas. Cuando surge de manera repentina, aumenta o se acompaña de agitación, somnolencia intensa o cambios importantes en la conducta, debe comunicarse con prontitud al equipo.

Los profesionales pueden ayudar a distinguir si un cambio forma parte de la evolución esperada o necesita una valoración específica. (National Institute on Aging)

La familia puede observar y registrar:

- Cuándo comenzó el cambio
- Si apareció de forma repentina o gradual
- Cuánto dura
- Si empeora o fluctúa
- Qué otros síntomas lo acompañan
- Qué medicamentos se administraron
- Qué indicaciones previas dejó el equipo

Registrar no significa interpretar ni diagnosticar.

La alimentación requiere una atención especialmente cuidadosa. Una disminución del apetito no autoriza a concluir que la persona está “dejándose morir”. Tampoco debe responderse automáticamente con presión, insistencia o modificación de la dieta sin conocer la causa y la seguridad para tragar.

Ante cambios en la ingesta, corresponde preguntar al equipo:

- Qué puede estar causándolos
- Si existe riesgo al tragar
- Qué alimentos o consistencias son seguros
- Qué molestias pueden tratarse
- Qué finalidad tendría la nutrición o hidratación asistida
- Qué beneficios y cargas pueden esperarse

La dificultad respiratoria, el dolor intenso, el sangrado importante, las convulsiones, la pérdida de conciencia o cualquier deterioro repentino requieren seguir el plan de crisis indicado por el equipo o contactar los servicios de emergencia de la localidad.

Esta guía no puede establecer desde la distancia si un cambio es esperado, reversible o urgente. —Su función es más limitada: ayudar a que la familia observe sin cargar con la obligación de explicar por sí sola lo que está viendo.

II. CUIDADOS PALIATIVOS Y ACOMPAÑAMIENTO FAMILIAR

Una atención que puede comenzar antes de los últimos días

Los cuidados paliativos no aparecen únicamente cuando una enfermedad deja de responder a los tratamientos ni cuando la muerte parece cercana.

Pueden incorporarse desde etapas tempranas de una enfermedad grave y coexistir con tratamientos dirigidos a curarla, controlarla o prolongar la vida. Su presencia no anuncia por sí sola un pronóstico determinado ni significa que el equipo haya dejado de tratar a la persona.

La Organización Mundial de la Salud los define como un enfoque destinado a mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias frente a enfermedades que amenazan la vida, mediante la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y de otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Esta sección no ofrece indicaciones clínicas para aplicar en casa. Su propósito es explicar qué puede aportar un equipo paliativo, qué información conviene comunicarle y qué preguntas pueden ayudar a comprender mejor el plan de atención.

2.1 ¿Qué Son Los Cuidados Paliativos?

Los cuidados paliativos forman parte de la atención de personas que viven con enfermedades graves.

No exigen que se hayan suspendido los tratamientos dirigidos a la enfermedad. En el contexto del cáncer, por ejemplo, pueden ofrecerse desde el diagnóstico hasta el final de la vida mientras la persona continúa recibiendo quimioterapia, radioterapia, cirugía u otros tratamientos.

Su alcance puede incluir:

- Evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas
- Apoyo ante ansiedad, miedo o malestar emocional
- Atención a necesidades sociales y familiares

- Acompañamiento espiritual cuando la persona lo desea
- Ayuda para comprender opciones clínicas
- Coordinación entre profesionales y lugares de atención
- Apoyo a familiares y cuidadores

No todas las personas necesitan los mismos servicios ni todos los sistemas de salud los ofrecen de la misma manera. En algunos lugares existe un equipo especializado. En otros, parte de la atención paliativa es proporcionada por el médico tratante, enfermería u otros profesionales.

Recibir cuidados paliativos tampoco significa que una familia deba renunciar a la esperanza. La esperanza no necesita adoptar un significado único para todas las personas. Algunas seguirán esperando una respuesta al tratamiento. Otras pondrán su atención en conservar una función, disminuir un síntoma, permanecer en casa o participar en una fecha importante.

Esas posibilidades pueden coexistir con miedo, incertidumbre o desacuerdo.

—La conversación puede comenzar con preguntas concretas:

¿Qué necesidades podría atender un equipo de cuidados paliativos en este momento?

¿Puede intervenir mientras continúa el tratamiento actual?

¿Quién evaluará los síntomas?

¿A quién debemos llamar fuera del horario habitual?

¿Qué apoyo existe para la familia?

¿La atención puede ofrecerse en casa, en consulta o en el hospital?

¿Qué costos, requisitos o límites tiene el servicio?

Los cuidados paliativos no aseguran serenidad, ausencia de dolor ni una experiencia familiar sin conflicto. Ofrecen una atención especializada cuyo alcance depende de la situación clínica, los recursos disponibles y la respuesta de cada persona.

2.2 El Concepto De Dolor Total

El término dolor total recuerda que el sufrimiento relacionado con una enfermedad grave no siempre puede comprenderse desde un síntoma físico aislado.

El dolor puede verse influido por preocupaciones emocionales, vínculos familiares, condiciones económicas, pérdida de autonomía, temores espirituales, incertidumbre clínica y otros aspectos de la vida de la persona.

Eso no significa que toda irritabilidad, tristeza, silencio o aislamiento sea una manifestación de dolor total. Una conducta puede tener múltiples causas. El cansancio puede relacionarse con la enfermedad o el tratamiento. La agitación puede aparecer por dolor, medicamentos, fiebre, alteraciones metabólicas o delirium. La tristeza puede formar parte de una respuesta humana y también, en algunos casos, requerir una evaluación específica.

La familia no necesita decidir por sí sola qué dimensión explica lo que observa.

Puede comunicar al equipo:

- Qué cambio apareció
- Cuándo comenzó
- Si fluctúa o permanece
- Qué síntomas físicos lo acompañan
- Qué preocupaciones ha expresado la persona
- Qué dificultades familiares, sociales o económicas están presentes

El equipo podrá valorar si conviene la intervención de medicina, enfermería, psicología, trabajo social, apoyo espiritual u otra disciplina.

Reconocer varias dimensiones del sufrimiento no significa que todas puedan aliviarse por completo ni que una presencia tranquila siempre produzca descanso. Significa que el cuidado no debería reducir a la persona a una cifra de dolor o a un diagnóstico.

El desarrollo narrativo y ético de este concepto pertenece a *Diálogos en el Silencio*. En esta guía se conserva solamente como marco para comunicar necesidades que podrían quedar fuera de una consulta centrada exclusivamente en el cuerpo.

2.3 Acompañar Respetando Autonomía Y Límites

La enfermedad puede aumentar la dependencia, pero no elimina automáticamente la capacidad de la persona para expresar deseos, rechazar ayuda o participar en decisiones.

Siempre que sea posible, conviene que el cuidado cotidiano se converse con ella. Esto puede incluir la higiene, la alimentación, las visitas, el descanso, la ayuda para movilizarse y la presencia de familiares.

Preguntar antes de intervenir puede proteger su autonomía:

- *¿Quieres ayuda para cambiar de posición?*
- *¿Prefieres compañía o necesitas estar a solas?*
- *¿Hay algo que te incomode en este momento?*

Estas preguntas no son fórmulas obligatorias ni garantizan una respuesta tranquila. Puede haber cansancio, irritación, confusión o dificultad para comunicarse. También puede existir una capacidad limitada para decidir en determinadas situaciones. Cuando hay dudas sobre la capacidad, la seguridad o la forma de prestar ayuda, corresponde consultar al equipo.

Respetar la autonomía tampoco significa dejar toda decisión sobre los hombros de la persona enferma. Algunas personas desean conocer cada detalle. Otras prefieren que un familiar participe o reciba parte de la información. Lo importante es no suponer esas preferencias sin preguntar.

La comunicación familiar puede reconocer una emoción sin intentar explicarla:

— *Veo que esto te preocupa*

— *No sé qué decir, pero puedo quedarme contigo*

— *Podemos pedir que el equipo nos lo explique otra vez*

No es necesario declarar que una emoción es “normal”, porque esa palabra puede sonar a evaluación o minimizar lo que la persona está viviendo. Tampoco conviene prometer que todo estará bien ni interpretar el silencio como aceptación.

La dimensión espiritual merece la misma cautela. Algunas personas encuentran apoyo en una religión, una comunidad, la música, la memoria o determinadas conversaciones. Otras no desean ninguna intervención espiritual. El equipo puede preguntar qué es importante para esa persona sin imponer prácticas, creencias o significados.

Acompañar no consiste en producir una despedida serena ni en alcanzar un equilibrio ideal. Puede haber ambivalencia, conflictos antiguos, distancia emocional o límites que ninguna guía puede resolver.

La dignidad no exige una escena perfecta. Exige reconocer que la persona enferma continúa siendo alguien con historia, preferencias y derecho a participar en lo que afecta su cuerpo y su vida.

2.4 Cuándo Pedir Orientación Y Cuándo Buscar Atención Urgente

Cada familia necesita un plan de contacto individual preparado por el equipo.

Ese plan debe indicar:

- A qué número llamar durante el día
- A quién contactar de noche o durante fines de semana
- Qué síntomas deben comunicarse
- Cuándo acudir a urgencias
- Qué hacer si la persona fallece en casa
- Dónde están disponibles las órdenes médicas o documentos legales aplicables

No todos los cambios indican que el final esté próximo, y la disponibilidad de los equipos paliativos varía entre instituciones y sistemas de salud.

Debe solicitarse orientación profesional ante síntomas nuevos, persistentes, difíciles de controlar o diferentes de lo que el equipo había explicado.

La confusión o desorientación de aparición repentina merece atención especial. El delirium suele comenzar de forma aguda y puede relacionarse con causas médicas tratables.

La familia debe seguir el plan clínico acordado o contactar los servicios de emergencia locales ante situaciones como:

- Dificultad respiratoria intensa o de aparición repentina
- Pérdida de conciencia
- Convulsiones
- Sangrado importante
- Dolor torácico
- Signos de reacción alérgica grave
- Riesgo inmediato de autolesión o violencia
- Cualquier deterioro súbito que haga imposible mantener la seguridad

En una crisis, la prioridad es utilizar los contactos y procedimientos acordados con el equipo o los servicios de emergencia.

2.5 Planificación Anticipada De La Atención

La planificación anticipada de la atención es un proceso de conversación sobre valores, preferencias y futuras decisiones médicas para el caso de que una persona llegue a no poder comunicarlas.

No equivale únicamente a completar un formulario.

Puede incluir conversaciones con familiares y profesionales, identificación de una persona de confianza, revisión de escenarios clínicos y formalización de documentos reconocidos por la jurisdicción correspondiente.

Las directivas o voluntades anticipadas son documentos legales. Sus nombres, requisitos, testigos, formas de registro, alcance y mecanismos de revocación varían entre países y, en algunos lugares, entre estados o provincias. Para hacer oficiales determinadas decisiones, deben utilizarse los formularios y procedimientos vigentes.

Una preferencia personal puede ser relevante, pero no todas las solicitudes son clínicamente indicadas, legalmente disponibles o aplicables en cualquier situación.

El ingreso en UCI, la reanimación, la ventilación mecánica o la sedación paliativa no son opciones generales que puedan decidirse al margen de un contexto clínico. El significado, los beneficios y las cargas de cada intervención dependen de la enfermedad, la reversibilidad del problema, el pronóstico y los objetivos de la persona.

La conversación puede explorar:

- Qué capacidades considera importantes
- Qué situaciones le producen especial temor
- Cuánto desea conocer sobre su enfermedad
- Quién debería participar si no puede expresarse
- Dónde se encuentran sus documentos oficiales
- Qué profesional puede explicar los tratamientos que le preocupan
- Qué requisitos legales existen en su lugar de residencia

Una persona designada para representar decisiones no debe limitarse a aplicar sus propias preferencias. Su función y autoridad dependen de la legislación, del documento formal y de las instrucciones expresadas por la persona. Las preferencias también pueden cambiar. Conviene revisarlas cuando cambia el diagnóstico, el tratamiento, el lugar de residencia o la situación familiar.

2.6 Cuando El Cuidado Empieza A Exceder A Una Sola Persona

Cuidar a alguien durante una enfermedad grave puede ocupar lugares de la vida que antes estaban separados.

El familiar acompaña a consultas, escucha explicaciones, organiza medicamentos, observa síntomas, responde llamadas y toma decisiones domésticas mientras intenta

conservar el trabajo, la casa y los vínculos que continúan fuera de la enfermedad. A veces también realiza tareas para las que nunca recibió preparación suficiente.

Ese trabajo suele permanecer poco visible.

La persona cuidadora puede sentirse cansada, irritable, dispersa o emocionalmente distante. Puede llorar con facilidad, perder la paciencia o desear durante unos minutos estar en cualquier otro lugar. También puede sentir afecto, ternura, rabia, culpa y alivio durante un mismo día.

Ninguna de esas experiencias permite medir cuánto ama.

Tampoco conviene presentar el agotamiento como una sucesión fija de etapas que, si se detectan a tiempo, puede impedirse por completo. Cada situación depende de la duración del cuidado, la complejidad de las tareas, la relación previa, la salud del cuidador, los recursos económicos y la ayuda disponible.

El Instituto Nacional del Cáncer define la carga del cuidador como la tensión que aparece cuando las demandas del cuidado superan los recursos con los que la persona cuenta. Esas demandas pueden incluir tareas cotidianas, transporte, información, decisiones y coordinación con el sistema de salud.

Por eso, el problema no debe reducirse a que el cuidador no sabe cuidarse.

Hay personas que no cuentan con relevo. Otras viven lejos de la familia, no pueden abandonar el trabajo o tienen dificultades económicas. Algunas cuidan mientras también están enfermas, envejecen o atienden a hijos y otras personas dependientes.

Decirles que duerman mejor, coman de manera adecuada o reserven unos minutos para sí mismas puede aumentar la culpa cuando esas condiciones no están disponibles.

La pregunta más justa no siempre es:

— *¿Qué estás haciendo para cuidarte?*

A veces necesita ser:

— *¿Qué parte de esta carga ya no puede seguir descansando únicamente sobre ti?*

Lo que Puede Necesitar Apoyo

La familia y el equipo pueden prestar atención a cambios como:

- Cansancio que interfiere de manera importante con la vida cotidiana
- Errores frecuentes con horarios, citas o indicaciones
- Dificultad persistente para dormir
- Aislamiento creciente
- Irritabilidad o conflictos que antes no estaban presentes
- Sensación de no poder continuar
- Abandono de necesidades médicas propias
- Uso de alcohol, medicamentos u otras sustancias para soportar la carga
- Pensamientos de escapar, desaparecer o hacerse daño
- Miedo a perder el control frente a la persona cuidada.

Estas señales no constituyen un diagnóstico. Algunas pueden relacionarse con falta de sueño, ansiedad, depresión, enfermedad física u otras circunstancias que necesitan valoración.

Cuando existe riesgo de autolesión, violencia, abandono involuntario o imposibilidad de mantener la seguridad, corresponde buscar ayuda humana y profesional inmediata o contactar los servicios de emergencia disponibles.

La Carga No Pertenece Solo al Cuidador Principal

En muchas familias, una persona termina convirtiéndose en el punto de contacto para todo.

Recibe las llamadas, administra la información, acompaña a las consultas y responde a necesidades que aparecen a cualquier hora. Los demás pueden interpretar que esa persona tiene mayor capacidad, conoce mejor la situación o prefiere controlar el cuidado. A veces es así. Otras veces, simplemente nadie ha preguntado qué parte ya no puede sostener.

Distribuir responsabilidades no significa que todas las personas hagan lo mismo ni que todas estén disponibles de la misma manera.

Una puede ocuparse del transporte. Otra, de las gestiones administrativas. Alguien puede mantener informados a otros familiares para evitar que el cuidador repita

cada explicación. Otra persona puede encargarse de compras, comidas, llamadas o acompañamientos concretos.

No todas las familias pueden organizar esta distribución sin conflicto. Puede haber distancia, desigualdad, relaciones quebradas o personas que no desean participar. Repartir tareas no elimina necesariamente el resentimiento ni resuelve cargas acumuladas durante años. Aun así, el cuidado no debería darse por sentado como obligación natural de una sola persona.

Preguntas Para el Equipo de Atención

El cuidador puede ser incluido en la conversación clínica sin convertirse en responsable de resolverlo todo.

Estas preguntas pueden ayudar a identificar apoyos disponibles:

¿Qué tareas necesitan preparación profesional?

¿Qué cambios debemos comunicar y a quién?

¿Existe enfermería, trabajo social o atención domiciliaria?

¿Hay servicios de relevo o respiro?

¿Qué recursos ofrece el programa de cuidados paliativos a la familia?

¿Quién puede orientar sobre ayudas económicas, transporte o equipos?

¿Qué debemos hacer si el cuidador principal se enferma o no puede continuar?

¿Existe un número de contacto fuera del horario habitual?

Los cuidados paliativos contemplan también las necesidades de la familia y pueden ayudar a coordinar apoyos, aunque la disponibilidad concreta varía según el sistema de salud.

Para organizar las tareas, responsabilidades y apoyos todavía no disponibles, puede consultarse el Anexo 3. Registro de necesidades del cuidado.

III. PREPARAR CONVERSACIONES DIFÍCILES

Cuando la información clínica y la vida familiar necesitan encontrarse

Las conversaciones sobre una enfermedad grave pueden quedar suspendidas durante días o meses.

A veces la persona enferma pregunta y recibe respuestas vagas. A veces la familia conoce información que no sabe cómo compartir. En otras ocasiones, nadie está seguro de qué comprendió cada uno después de una consulta.

No todos esos silencios significan engaño.

Puede haber miedo, cansancio, diferencias culturales, deseo de privacidad, dificultad para comprender o una preferencia expresa por recibir menos información. También puede existir una intención de proteger que termina excluyendo a la persona de decisiones que le pertenecen.

Esta guía no puede determinar desde fuera qué debe decirse, cuándo ni con qué palabras. Tampoco debe convertir al familiar en responsable de comunicar un diagnóstico, un pronóstico o una noticia médica compleja.

La función de la familia es otra: ayudar a que la conversación ocurra con los profesionales adecuados, expresar preocupaciones, pedir explicaciones y proteger la participación de la persona enferma según sus deseos y posibilidades.

3.1 Qué Corresponde Al Equipo De Salud

El diagnóstico, el pronóstico, las opciones de tratamiento y sus riesgos deben ser explicados por profesionales competentes.

Esto incluye aclarar:

- Qué se sabe
- Qué permanece incierto
- Qué objetivos tiene cada tratamiento
- Qué beneficios se esperan
- Qué cargas o efectos adversos pueden presentarse

- Qué alternativas existen
- Qué podría ocurrir si no se inicia una intervención
- Qué cambios deberían comunicarse

La familia no debería interpretar resultados ni anunciar por su cuenta que una enfermedad avanzó, que un tratamiento dejó de funcionar o que la muerte está próxima.

Puede ocurrir que un profesional solicite la presencia de un familiar o que la propia persona quiera recibir la información acompañada. Eso no traslada al pariente la responsabilidad clínica de explicar lo que sucede.

—Cuando la información no ha sido clara, corresponde pedir una nueva conversación.

3.2 Qué Desea Saber La Persona

No todas las personas quieren recibir la misma cantidad de información.

Algunas desean conocer cada detalle. Otras prefieren explicaciones generales. También puede haber personas que quieran que un familiar participe, reciba primero cierta información o ayude a formular preguntas.

Estas preferencias pueden cambiar.

Por eso, antes de una conversación importante, el equipo puede preguntar:

- *¿Cuánta información desea recibir?*
- *¿Prefiere que alguien de confianza esté presente?*
- *¿Quiere que expliquemos todo hoy o que avancemos poco a poco?*

Estas preguntas no autorizan a la familia a decidir por su cuenta qué debe saber la persona. Sirven para reconocer su autonomía y adaptar la comunicación a sus preferencias.

Cuando existe duda sobre la capacidad para comprender o decidir, se necesita una valoración clínica. El cansancio, el miedo, la edad o un diagnóstico grave no eliminan por sí solos esa capacidad

3.3 Preparar Una Reunión Con El Equipo

Una conversación difícil puede ser más clara cuando la familia llega con las preguntas organizadas.

Sobre la situación actual

¿Qué ha cambiado desde la evaluación anterior?

¿Cómo describiría el equipo la situación en este momento?

¿Qué aspectos todavía no pueden saberse?

¿Qué términos necesitamos que se expliquen de otra manera?

Sobre el tratamiento

¿Qué intenta conseguir esta intervención?

¿Qué probabilidad razonable existe de lograrlo?

¿Qué efectos adversos o cargas puede producir?

¿Cómo sabremos si está funcionando?

¿Cuándo se revisará?

¿Qué alternativas existen?

¿Qué ocurriría si no se inicia o se decide suspenderla?

Sobre el tiempo y la evolución

¿Qué cambios podrían aparecer?

¿Qué señales deben comunicarse?

¿Qué situaciones requieren atención urgente?

¿Qué puede atenderse en casa?

¿A quién debemos llamar fuera del horario habitual?

Sobre los objetivos de atención

¿Qué decisiones necesitan tomarse ahora?

¿Qué decisiones pueden esperar?

¿Cómo se tendrán en cuenta los valores de la persona?

¿Conviene solicitar cuidados paliativos, trabajo social, psicología o bioética?

¿Quién coordinará la atención entre los distintos profesionales?

No todas las preguntas necesitan respuesta en una sola reunión. Algunas dependerán de la evolución o requerirán la participación de otros especialistas.

3.4 Condiciones Que Pueden Favorecer La Conversación

La privacidad, el tiempo y la presencia de las personas elegidas pueden facilitar una conversación clínica, pero no garantizan que resulte tranquila.

Cuando sea posible, puede solicitarse:

- Un lugar con menor interrupción
- Tiempo suficiente para formular preguntas
- La presencia de una persona de confianza
- Un intérprete profesional cuando exista una barrera de idioma
- Información escrita
- Una segunda conversación, si la primera resultó difícil de comprender

No siempre habrá un espacio ideal. Los hospitales tienen urgencias, interrupciones y limitaciones. Aun así, la familia puede señalar que necesita una explicación más pausada o un lugar con mayor privacidad.

El objetivo no es crear una escena solemne, sino permitir que la información pueda ser escuchada y discutida.

3.5 El Modelo SPIKES y sus Límites

SPIKES es una estructura desarrollada para orientar a profesionales de la salud en la comunicación de noticias difíciles.

Puede ayudar a comprender algunos elementos de una buena conversación clínica:

- Preparar el entorno
- Explorar qué entiende la persona
- Preguntar cuánto desea saber
- Comunicar la información con claridad
- Reconocer la respuesta emocional
- Resumir y acordar los pasos siguientes

No debe transformarse en protocolo doméstico.

La familia no necesita aprender una técnica para decirle a alguien que su enfermedad avanzó. Tampoco debe ensayar pronósticos ni sustituir al médico en conversaciones clínicas.

En esta guía, SPIKES se menciona únicamente para que el lector pueda reconocer qué tiene derecho a solicitar del equipo:

- Respeto
- Privacidad
- Información comprensible
- Atención a sus preferencias
- Tiempo para preguntas
- Explicación de los próximos pasos.

3.6 Cuando La Persona Pregunta Directamente

Una pregunta directa puede colocar a la familia en una situación difícil:

- *¿Estoy empeorando?*
- *¿El tratamiento dejó de funcionar?*
- *¿Me voy a morir?*

No conviene responder con una promesa que nadie puede garantizar. Tampoco corresponde ofrecer un pronóstico improvisado.

Puede reconocerse la pregunta sin ocupar el lugar del profesional:

- *Entiendo que necesitas una respuesta clara*
- *No quiero darte una explicación incompleta*
- *Pidamos que el equipo nos explique juntos qué saben y qué todavía no pueden saber*
- *Quiero estar presente en esa conversación, si tú lo deseas*

Estas frases no aseguran alivio ni evitan una reacción dolorosa. Su función es reconocer la pregunta y conducirla hacia quien puede responderla con responsabilidad clínica.

Cuando el profesional ya explicó la situación y la persona desea hablar sobre lo que siente, la familia puede escuchar sin corregir, negar ni convertir de inmediato la conversación en una decisión.

3.7 Emociones Que Pueden Aparecer

Una noticia difícil puede provocar silencio, incredulidad, rabia, tristeza, confusión o necesidad de detenerse.

—No existe una reacción correcta

Tampoco toda emoción necesita ser validada mediante frases prefabricadas. Expresiones como “es normal” o “sé cómo te sientes” pueden resultar insuficientes o invasivas.

A veces basta con reconocer lo que está ocurriendo:

—*Esto es mucho para recibir*

—*Podemos detenernos*

—*¿Quieres que pidamos que lo expliquen otra vez?*

—*No sé qué decir*

La familia tampoco tiene que prometer que la persona nunca estará sola ni asegurar que podrá acompañarla en cada momento. Hay hospitalizaciones, distancias, agotamiento y circunstancias que pueden impedirlo.

La honestidad también incluye no prometer una presencia que quizá no pueda sostenerse.

3.8 Cuando La Familia No Está De Acuerdo

Las familias pueden discrepar sobre cuánto decir, qué tratamiento aceptar o quién debe participar.

Estos desacuerdos pueden estar relacionados con:

- Interpretaciones distintas de lo que la persona desea
- Conflictos previos

- Miedo
- Creencias religiosas
- Desigualdad en la carga del cuidado
- Información clínica incompleta
- Dudas sobre la capacidad para decidir
- Diferencias entre familiares y profesionales

Una conversación mediada no garantiza que el conflicto se resuelva. Puede ser útil solicitar apoyo de:

- Cuidados paliativos
- Trabajo social
- Psicología
- Bioética clínica
- Mediación institucional
- Asesoría jurídica, cuando corresponda

La intervención de estos profesionales no sustituye la voz de la persona enferma. Puede ayudar a aclarar responsabilidades, reunir información y distinguir un desacuerdo familiar de una decisión clínica o legal.

3.9 Situaciones Que Requieren Intervención Profesional

Conviene solicitar apoyo cuando:

- La persona pide información y no la recibe
- Familiares solicitan ocultar datos que ella desea conocer
- Existen versiones contradictorias entre profesionales
- Nadie puede explicar quién toma una decisión
- Hay desacuerdo grave sobre tratamientos
- Se duda de la capacidad de la persona para decidir
- Existe sospecha de coerción, abuso o presión familiar

- El conflicto impide prestar cuidados seguros
- Aparece confusión aguda o un cambio importante de conducta
- Alguien expresa deseos de hacerse daño o dañar a otra persona
- La familia no puede mantener la seguridad

La confusión, la depresión y la desesperación no deben agruparse como si fueran una sola experiencia. Cada una puede requerir una valoración distinta.

Ante riesgo inmediato de autolesión, violencia o imposibilidad de mantener la seguridad, corresponde contactar ayuda profesional o los servicios de emergencia de la localidad.

3.10 La Conversación Puede Quedar Abierta

No todas las familias llegarán a una verdad compartida.

Habrà conversaciones incompletas, preguntas sin respuesta y personas que prefieran no hablar de ciertos asuntos. También habrá situaciones en las que la enfermedad cambie más rápido de lo que la familia puede comprender.

La finalidad de esta sección no es derribar todo silencio.

Es distinguir entre el silencio elegido por la persona y el silencio impuesto sobre ella. Entre una pausa necesaria y una exclusión. Entre aquello que una familia puede conversar y aquello que necesita ser explicado por un profesional.

Hablar con claridad no elimina el dolor. Callar tampoco es siempre una falta.

Lo que importa es que la persona no quede privada de su derecho a saber, a no saber, a preguntar, a participar y a cambiar de opinión dentro de los límites clínicos y legales de su situación.

La conversación puede quedar abierta.

A veces, eso es lo único honesto.

ANEXOS — HOJAS DE CONVERSACIÓN Y REGISTRO

ANEXOS

Hojas de conversación y registro

Estas hojas sirven para organizar información, preparar preguntas y facilitar conversaciones. No constituyen indicaciones clínicas, consentimientos informados, órdenes médicas, directivas anticipadas ni documentos jurídicamente vinculantes.

ANEXO 1

Hoja de conversación sobre valores y preferencias

Esta hoja no autoriza ni rechaza tratamientos, no designa legalmente a un representante y no sustituye los formularios oficiales de cada país o jurisdicción.

1. Lo que comprendo de mi situación

¿Qué me han explicado sobre mi enfermedad o condición de salud?

¿Qué necesito que me expliquen nuevamente o con palabras más claras?

¿Qué incertidumbres permanecen?

¿Con qué profesional o servicio debo conversar estas preguntas?

2. Lo que considero importante

En este momento, para mí es especialmente importante:

Hay capacidades, relaciones o actividades que ocupan un lugar central en mi vida:

Me preocupan especialmente estas situaciones:

Quisiera que el equipo conozca esto sobre mis valores, creencias, vínculos o forma de vivir:

3. Cómo prefiero recibir información

- ☐ Directamente y con el mayor detalle posible.
- ☐ De manera gradual.
- ☐ En presencia de una persona de confianza.
- ☐ Prefiero conversar esta cuestión antes de elegir.
- ☐ Otra preferencia:

Quisiera que estas personas participen en conversaciones importantes:

Hay información que, por ahora, prefiero no recibir o deseo que se comunique de otra manera:

Esta preferencia debe conversarse con el equipo. No autoriza a la familia a ocultar o revelar información clínica por su cuenta.

4. Personas de confianza

Si en algún momento tuviera dificultades para comunicarme, quisiera que el equipo supiera que estas personas conocen mis valores y preferencias:

Nombre:

Relación:

Teléfono:

Nombre:

Relación:

Teléfono:

Anotar un nombre aquí no constituye una designación legal ni concede autoridad para tomar decisiones médicas.

¿Existe una designación oficial de representante o apoderado para decisiones de salud?

- ☐ Sí.
- ☐ No.
- ☐ No lo sé.
- ☐ Deseo recibir orientación sobre cómo formalizarla.

¿Dónde se conserva el documento oficial, si existe?

5. Tratamientos sobre los que necesito información

Esta sección no sirve para aceptar o rechazar procedimientos. Su finalidad es identificar qué intervenciones requieren una conversación clínica específica.

Reanimación cardiopulmonar

Mis preguntas sobre RCP son:

Intubación y ventilación mecánica

¿Qué problema intentaría tratar?

¿Se prevé un uso temporal o prolongado?

¿Qué posibilidades existen de recuperar la respiración sin la máquina?

¿Qué cargas o complicaciones podrían presentarse?

Cuidados intensivos

¿En qué circunstancias se recomendaría una UCI en mi situación?

¿Qué resultados razonables esperaría el equipo?

Nutrición e hidratación asistidas

¿Cuál es la diferencia entre alimentación por boca, nutrición enteral, nutrición parenteral e hidratación asistida?

¿Qué beneficios, riesgos y cargas pueden esperarse?

¿Cómo se revisaría la decisión?

Diálisis, cirugía u otros tratamientos

Tratamiento que deseo comprender:

¿Qué intenta conseguir?

¿Qué ocurriría si no se inicia?

¿Existen alternativas?

6. Cuidados paliativos

- ☐ Qué apoyo paliativo está disponible.
- ☐ Si puede comenzar mientras continúa el tratamiento actual.
- ☐ Quién atenderá los síntomas en casa.

- ☐ A quién llamar fuera del horario habitual.
 - ☐ Qué apoyo existe para la familia.
 - ☐ Otra pregunta:
-
-

7. Sedación paliativa

La sedación paliativa es una intervención clínica que requiere evaluación profesional, indicación, consentimiento, proporcionalidad, seguimiento y documentación según los protocolos y la legislación aplicables.

¿Qué se considera un síntoma refractario?

¿Qué tratamientos deben haberse evaluado antes?

¿Quién toma la decisión clínica?

¿Cómo se obtiene y documenta el consentimiento?

¿Qué supervisión se mantiene?

¿Qué normas se aplican en nuestro país o institución?

8. Lugar de atención

- ☐ Atención en el hogar.
- ☐ Atención hospitalaria.
- ☐ Unidad de cuidados paliativos.
- ☐ Recursos disponibles para la familia.
- ☐ Traslados ante una crisis.
- ☐ Qué ocurriría si las necesidades no pueden atenderse en casa.

Lo que me preocupa sobre el lugar de atención es:

Esta sección no garantiza que una preferencia pueda cumplirse en todas las circunstancias.

9. Acompañamiento personal, familiar o espiritual

Estas personas son importantes para mí:

Deseo que se respeten estas creencias o convicciones:

- ☐ Compañía.
- ☐ Momentos de privacidad.
- ☐ Apoyo espiritual o religioso.
- ☐ No recibir acompañamiento religioso.
- ☐ Música, lectura u otros elementos significativos, cuando sean posibles y seguros.
- ☐ Todavía no lo sé.

Otras consideraciones:

10. Documentos oficiales y revisión profesional

¿Existe una directiva anticipada o documento equivalente válido?

- ☐ Sí.
- ☐ No.
- ☐ No lo sé.

¿Existe una orden médica relacionada con RCP u otros tratamientos?

- ☐ Sí.
- ☐ No.
- ☐ No lo sé.

¿Está disponible en la historia clínica?

☐ Sí.

☐ No.

☐ No lo sé.

¿Quién conserva una copia?

Profesional con quien debe revisarse esta hoja:

Fecha prevista para la conversación:

Asesoría jurídica o servicio oficial que debe consultarse:

11. Preguntas que aún no tienen respuesta

Nota de cierre

Esta hoja registra una conversación en curso. No representa una decisión definitiva ni sustituye la valoración clínica. Las preferencias pueden cambiar y, cuando corresponda, deben formalizarse mediante los procedimientos oficiales aplicables.

ANEXO 2

Registro familiar para conversar con el equipo

Registrar no significa interpretar ni diagnosticar. La valoración corresponde al equipo de salud.

Fecha y hora:

Persona que realiza la anotación:

Profesional o servicio al que debe informarse:

Cambios observados

¿Qué cambió?

¿Cuándo comenzó?

¿Apareció de forma repentina o gradual?

¿Permanece o fluctúa?

¿Qué intensidad refiere la persona, si puede expresarla?

¿Qué estaba ocurriendo cuando comenzó?

Medicación

Medicamentos administrados según la pauta prescrita:

Hora de cada administración:

¿Hubo vómito, dificultad para tragar, somnolencia inusual o una dosis olvidada?

No aumentar, disminuir, suspender, combinar, triturar ni repetir una dosis sin indicación profesional.

Alimentación e hidratación

¿Qué pudo comer o beber?

¿Hubo tos, atragantamiento, dolor al tragar, náuseas o vómitos?

¿Se recibió alguna indicación específica sobre consistencias, cantidades o seguridad al tragar?

Movilidad, piel y cuidado corporal

¿Puede cambiar de posición por sí misma?

¿Apareció dolor al moverla?

¿Hay enrojecimiento, herida o cambio nuevo en la piel?

Preguntas pendientes

¿Qué necesita aclarar la familia?

¿Quién debe responderlo?

¿Cuándo se realizará el próximo contacto?

ANEXO 3

Registro de necesidades del cuidado

Esta hoja no evalúa el desempeño del cuidador. Permite reconocer qué tareas dependen de una sola persona y qué apoyos todavía no están disponibles.

Tarea o necesidad:

Quién la realiza actualmente:

¿Requiere preparación profesional?

¿Puede compartirla otra persona o servicio?

Apoyo que todavía no está disponible:

Profesional o institución a quien debe consultarse:

Situación que ocurriría si el cuidador principal no pudiera continuar:

ANEXO 4

Registro de conversación clínica

Fecha de la reunión:

Profesionales presentes:

Personas de confianza presentes por decisión del paciente:

Lo que el equipo explicó:

Lo que todavía no está claro:

Decisiones que deben tomarse ahora:

Decisiones que pueden esperar:

Preferencias expresadas por la persona:

Próximo paso acordado:

Profesional responsable del seguimiento:

Fecha del próximo contacto:

Este registro no constituye consentimiento informado, directiva anticipada ni orden médica. Su finalidad es reducir pérdidas de información y facilitar la continuidad entre conversaciones.

DESCARGO DE RESPONSABILIDAD

Esta guía ofrece información general y acompañamiento humano para familias que afrontan una enfermedad grave, decisiones complejas o el final de la vida.

El autor no es profesional de la salud, tanatólogo ni terapeuta. El contenido nace de su experiencia personal como esposo y cuidador y de una revisión editorial de fuentes institucionales de acceso público. Esa experiencia no constituye formación clínica, terapéutica o jurídica.

No constituye diagnóstico médico, indicación clínica, tratamiento, asesoría psicológica, orientación jurídica ni sustituto de la evaluación de profesionales cualificados. Tampoco crea una relación médico-paciente, terapéutica o jurídica entre el lector, el autor y la editorial.

Las decisiones relacionadas con síntomas, medicamentos, alimentación, hidratación, cuidados paliativos, reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, ingreso en cuidados intensivos, sedación paliativa, rechazo o suspensión de tratamientos y otros procedimientos deben conversarse con el equipo de salud responsable, de acuerdo con la situación particular de la persona.

Las hojas y registros incluidos en esta guía sirven únicamente para organizar información, preparar preguntas y facilitar conversaciones. No constituyen consentimientos informados, órdenes médicas, directivas anticipadas, designaciones legales de representantes ni documentos jurídicamente vinculantes.

Las leyes, los procedimientos clínicos y los requisitos para formalizar decisiones pueden variar según el país, la jurisdicción y la institución. Cuando sea necesario, deberá solicitarse orientación médica y jurídica competente.

Ante una emergencia, un deterioro repentino, dificultad respiratoria intensa, pérdida de conciencia, convulsiones, sangrado importante, riesgo de autolesión o cualquier situación en la que no pueda mantenerse la seguridad, deben contactarse de inmediato los servicios profesionales o de emergencia disponibles en la localidad.

La guía no ofrece instrucciones específicas para casos individuales y no debe utilizarse para iniciar, suspender o modificar tratamientos sin indicación profesional.

Edición revisada y actualizada: 2026

Santo Domingo, República Dominicana

FUENTES INSTITUCIONALES CITADAS

- Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados paliativos. Información institucional sobre definición, alcance e integración temprana.
- National Cancer Institute (NCI). Información para pacientes y familias sobre cuidados paliativos, duelo anticipado y carga del cuidador.
- National Institute on Aging (NIA). Información sobre cuidados al final de la vida, cambios clínicos y planificación anticipada de la atención.
- American Heart Association. Orientaciones éticas relacionadas con reanimación cardiopulmonar y decisiones de atención.
- SPIKES: modelo profesional para la comunicación de noticias difíciles en contextos clínicos.

Estas referencias se incluyen como marco institucional general. La guía no sustituye la consulta de las versiones vigentes ni la orientación de profesionales cualificados.