

Iosu Cabodevilla Eraso

Guía NO farmacológica de atención en enfermedades avanzadas

Cuidados paliativos integrales



Desclée De Brouwer

Índice

Prólogo	15
Presentación	19
Introducción	23
1. De qué hablamos. Aclaremos algunos términos	31
2. Nuestra condición humana: Enfermamos y morimos	39
2.1. ¿Contribuimos en el enfermar?	43
2.2. El Sufrimiento ante la proximidad de la muerte	47
2.3. Manejo del sufrimiento	49
2.4. La muerte en el siglo XXI	54
2.5. Mirar la muerte	57
3. Atención psicosocial y espiritual en cuidados paliativos .	63
4. La comunicación: herramienta básica para la atención en enfermedades avanzadas	69
4.1. Errores y dificultades más habituales en la comunicación con los pacientes	75
4.2. Habilidades facilitadoras para una buena comunicación	77
5. Cuando hay malas noticias para informar	83
5.1. ¿Hay preguntas difíciles?	94
5.2. Situaciones complicadas en la comunicación Enfermo - Familia - Profesional	98

5.2.1. Conspiración o pacto de silencio	98
5.2.2. Sobrecarga. Familias agotadas o claudicación familiar.	102
6. Acompañamiento espiritual y soporte emocional.	
Actitudes básicas.	113
6.1. La escucha	115
6.2. La Presencia	124
6.3. La compasión	134
6.4. Hospitalidad	135
7. La familia del paciente con enfermedad avanzada	139
7.1. La familia actual	145
7.2. Reacciones emocionales en la familia	147
7.3. Cómo atender a los familiares	154
7.4. Cuidarse uno mismo, una misma	155
8. Manejo de las necesidades psicosociales y espirituales en el final de la vida.	163
9. Reacciones emocionales ante la proximidad de la muerte.	167
9.1. El enfermo niega lo que le sucede	168
9.2. El enfermo se muestra con rabia o enfado.	170
9.3. Manejo de la hostilidad (rabia desadaptativa)	174
9.4. La persona enferma se muestra deprimida o triste	178
9.5. Cuando el miedo domina.	182
10. ¿Somos un cuerpo o tenemos un cuerpo?	189
10.1. ¿Tienen algo que decirme los síntomas?	194
10.2. Preguntas clave. Apuntando al despliegue de la solución	197

11. Atención educativa, psicosocial y espiritual (no farmacológica) en enfermedades avanzadas	201
11.1. Sistema nervioso. Trastornos orgánicos cerebrales . . .	207
11.1.1. Delirium/Síndrome confusional.	209
11.1.2. Demencias (Alzheimer).	212
11.1.3. Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).	219
11.2. Sistema respiratorio	222
11.2.1. Enfermedades respiratorias crónicas	223
11.2.2. Disnea	224
11.2.3. Tos	225
11.3. Sistema digestivo	227
11.3.1. La alimentación	228
11.3.2. Cuidados de la boca. Sequedad de boca.	230
11.3.3. Hipo.	232
11.3.4. Náuseas y vómitos	233
11.3.5. Diarrea	234
11.3.6. Estreñimiento	235
11.3.7. Caquexia y anorexia	237
11.3.8. Enfermedad hepática avanzada	240
11.3.9. Encefalopatía hepática	241
11.3.10. Ascitis.	242
11.4. Sistema circulatorio	244
11.4.1. Insuficiencia cardíaca	244
11.4.2. Complicaciones hemorrágicas.	247
11.5. Sistema genito-urinario	250
11.5.1. Obstrucción urinaria	252
11.5.2. Incontinencia urinaria	253
11.5.3. Hematuria	253
11.5.4. Fístulas urinarias.	254
11.5.5. Alteraciones de la libido (sexualidad en el final de la vida)	255

11.6. Sistema sensorial. Cuidados de la piel	257
11.6.1. Prurito	258
11.6.2. Linfedema	259
11.6.3. Úlceras tumorales y úlceras por presión.	260
11.7. Síntomas Neuropsicológicos.	262
11.7.1. Trastornos del contenido del pensamiento. Los delirios.	262
11.7.2. Trastornos de la percepción.	263
11.7.3. Depresión	264
11.7.4. Ansiedad	269
11.7.5. Agitación	273
11.7.6. Insomnio	274
11.8. Otros Síntomas.	277
11.8.1. Astenia.	277
11.8.2. Dolor	279
11.9. El enfermo inconsciente.	285
11.10. Cuidados en la agonía	288
11.11. Cuando es un niño, una niña, la que va a morir	292
11.12. El paciente geriátrico	298
12. El duelo por muerte	301
13. Del porqué de las cosas al cómo suceden y el para qué de ellas. Un trayecto espiritual.	309
13.1. La búsqueda de sentido	312
13.2. Transformación del yo. La soledad	319
13.3. El perdón	320
13.4. La Trascendencia.	323
13.5. La presencia ignorada en el caso de Javier	325
14. Estilo de acompañamiento. El sanador herido	333
14.1. Una forma de cuidar y cuidarse. Mindfulness.	337

15. Algunas herramientas útiles	343
15.1. La meditación	344
15.2. Despejar un espacio en Focusing	344
15.3. Tonglen	347
15.4. Visualizaciones	348
15.5. Terapias cognitivas	349
15.6. Terapias conductuales	350
15.7. Psicoterapia existencial	351
15.8. Técnicas gestálticas	352
15.9. Hipnosis	353
15.10. Musicoterapia	356
15.10. Arteterapia	357
16. Epílogo	359

Prólogo

Cuando mi amigo Iosu me envió un email en el que me planteaba que prologase este que es su último libro, me quedé durante unos momentos sin saber qué responder. Esto es debido a que considero a Iosu como una de las personas que más profundamente han incidido, y lo seguiré haciendo, en el mundo de los cuidados paliativos.

Profeso una profunda gratitud y cariño hacia este hombre que tanto ha sufrido a lo largo de su vida.

Primero fue su propia enfermedad, una grave intoxicación alimentaria, en 1986, que le llevó a interesarse vitalmente por el tema de la muerte.

Después, el haber sido objeto, que no sujeto, de actitudes de menosprecio y rechazo por personas con las que caminaba, codo con codo, hasta entonces, en el camino de dar respuesta a personas que se encontraba al final de sus días, en la unidad de cuidados paliativos del Hospital de San Juan de Dios en la Vieja Iruña (Pamplona), a lo largo de 18 años.

Soy testigo del cariño y profesionalidad que demostró en la atención hospitalaria a mi madre, poco antes de que ella nos dijese adiós para siempre; de ahí también mi agradecimiento.

Pero de lo que se trata es de prologar este libro-guía y es lo que me planteo realizar ahora. Lo primero que quiero reflejar es que recoge en sí toda la amplitud de lo que hasta ahora se ha ido descubriendo en el campo de la Psicología acerca del amplio y profundo mundo de los cuidados paliativos. Aunque como él dice al final de esta obra *“quizás dentro de unos años, todas estas sugerencias se queden obsoletas ante el devenir de la evolución humana y el conocimiento que se tenga de nosotros mismos”*.

Iosu ha elaborado una extensa lista de libros, todos ellos alrededor del final de la vida, antes de ahora. Podríamos hacer referencia a: La espiritualidad en el final de la vida; Vivir y morir conscientemente; En vísperas del morir... pero en este elabora un recorrido extenso e intenso sobre los cuidados paliativos integrales.

Para las personas que realizamos nuestra misión en hospitales y clínicas, así como en domicilios particulares, especialmente personal médico, psicólogos/as, asistentes sociales y equipos de pastoral de la salud, creo que se puede convertir en una obra a la que recurrir con profusión, tal es la riqueza que en sí encierra.

Comienza Iosu en su libro planteándonos dos serias cuestiones: *“¿Es la muerte algo tan terrible y absurdo que es mejor para nosotros no pensar ni hablar de ello? ¿O es acaso posible hacernos gradualmente amigos de nuestra muerte y vivir abiertos a ella, confiando en que no tenemos nada que perder?”*. Y asevera: *“Al final de lo que se trata es de afrontar con entereza y madurez el que la experiencia de morir puede pertenecernos tanto como la de vivir”*. Creo que aquí está planteando el autor algo muy importante y decisivo en nuestra actitud ante la muerte y estoy de acuerdo con él.

Iosu parte de algo muy concreto para elaborar esta obra: *“la experiencia de personas abrumadas por sus conflictos personales”*.

El libro está dirigido especialmente *“a los jóvenes que con su amor e ideales intactos deciden formarse en una profesión que les capacite para mitigar el sufrimiento de los seres humanos”*. ¡Muy bonita idea!

El objetivo del autor es el de *“mostrar un camino de acceso a la sabiduría profunda que reside en nosotros mismos y que nos puede llevar a una auténtica sanación”*. Y este objetivo lo quiere realizar *“elaborando una lectura esperanzadora y de profundización sobre la esencia de lo humano”*.

A lo largo de la lectura del libro voy recogiendo textos que me hacen pensar y pararme a reflexionar sobre ellos:

“Quizá todas las enfermedades y síntomas sean en sí una oportunidad que nos empuja de una manera radical a explorar-nos en nuestro interior, dentro de un contexto espiritual, puesto que la continuidad de la propia vida está en juego. Desde esta perspectiva, la enfermedad no es un problema, es una comunicación desatendida. Una parte de nosotros nos está hablando con intensidad y no hacemos caso”. ¡Qué razón tiene Iosu aquí! El ritmo de vida que llevamos es tan rápido y estresante, que no tenemos tiempo ni para pararnos y hacernos conscientes de nuestra propia realidad!

Cuando habla del perdón, una persona que ha sufrido tanto en su vida, es realmente precioso que exprese lo que dice. Te agradezco Iosu por ser así, porque lo que dices surge desde las entrañas: *“Debemos estar atentos a que el perdón se haga bien, sin trampas que nos restan energías y no consiguen el efecto deseado. En este sentido debemos no identificar perdón y olvido.*

solo se puede perdonar si se recuerda. solo confrontándonos con los hechos dolorosos del pasado se puede perdonar, porque perdonar implica integrar, y eso supone perdonar”.

Termino este prólogo animándote a leer, como yo lo he hecho, este libro-guía que a mí personalmente, por la cantidad de temas que trata y la profundidad con que lo hace, me ha dejado un poso de agradecimiento a su autor.

Joseba Mirena Bakaikoa Escala. Capuchino. Miembro del Equipo de Pastoral del Hospital Santa Marina de Bilbao.

Presentación

La experiencia de morir nos pertenece tanto como la de vivir. Henri J. M. Nouwen¹ se preguntaba ¿es la muerte algo tan terrible y absurdo que es mejor para nosotros no pensar ni hablar de ello? ¿O es acaso posible hacernos gradualmente amigos de nuestra muerte y vivir abiertos a ella, confiando que no tenemos nada que temer? ¿Es posible prepararnos para nuestra muerte con la misma atención con que nuestros padres se prepararon para nuestro nacimiento? ¿Podemos esperar nuestra muerte como se espera a un amigo que quiere darnos la bienvenida a casa?

Las personas nos morimos, eso es una obviedad. Cada día, en este mismo instante en que estás leyendo estas letras, hay cientos, miles de personas en todo el mundo que se están muriendo. Morir es el acontecimiento humano más común, que todos, absolutamente todos, tendremos que hacer. ¿Pero lo hacemos bien? ¿Es nuestra muerte algo más que un destino inevitable? ¿Puede convertirse en un acto de realización personal? ¿Podemos ayudar a otros a morir bien?

A raíz de una grave intoxicación alimentaria en 1986² comencé a tener interés en el tema de la muerte, o mejor habría que decir, que ese interés fue creciendo y aumentando fuera de mi control consciente. Así es que pensé mucho en la vida y en la muerte y

1. Nouwen, H.; *Nuestro mayor Don. Una meditación sobre morir bien y cuidar bien*. Ed. PPC. Madrid 2001.

2. Cabodevilla, I.; *En vísperas del morir*. Ed. Desclée De Brouwer; Bilbao 2001.

empecé a preguntarme cómo la experiencia de morir puede pertenecernos tanto como la de vivir. Unos años más tarde en febrero de 1992, comencé a trabajar como psicólogo en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Ahora, después de estos largos 26 años de aquella experiencia cercana a la muerte, y de haber acompañado en el último trecho de la vida a muchos cientos de personas, me encuentro en mi despacho tranquilo y silencioso, he colocado la fotografía de una mujer a la que atendí durante el último año y medio de su vida, realizo una breve meditación y me pregunto ¿hay mejor lugar que éste, hay un momento mejor que éste instante para hacerme amigo de la muerte?

La mujer de la fotografía se llamaba Marisol Ariztegui y moría de cáncer el 24 de marzo de 2011 a los 57 años. Diez días antes de su muerte aparecía en la prensa local un reportaje sobre “El día que el médico me dijo que tenía cáncer”. En él, tres personas contaban cómo conocieron el diagnóstico de cáncer y su forma de afrontarlo. Una de ellas fue Marisol, cuyo testimonio y serenidad de cómo afrontaba su situación, despertaron no pocas expresiones de admiración. *«Irme ahora no es algo que elegiría, pero las cosas son así. No puedo estar angustiada pensando en la muerte todo el día. Estos dos años me han cundido. He aprendido a vivirlos de otra manera y me he preparado para este momento»*. Marisol moría tranquilamente en su casa, rodeada de sus hermanos y seres queridos.

Mi relación con Marisol fue intensa en el año y medio que nos vimos semanalmente. La forma de conocernos ya presagiaba una relación especial, que yo no fui muy consciente en ese momento. Sería finales de octubre, o quizás primeros de noviembre de 2009, cuando recibí una llamada de una mujer en mi consulta, que me preguntó si tenía pensado dar algún cursillo de formación sobre la muerte. Ciertamente el dar cursos de formación sobre la muerte y el duelo, ha sido y sigue siendo una de mis actividades, pero estos van dirigidos, normalmente, a profesionales de la salud o de lo

social. Le dije que de momento no tenía previsto impartir ningún cursillo abierto al público en general. De esta manera terminamos esa primera conversación telefónica con una mujer desconocida y que no se había identificado. Pasado un mes, sería primeros de diciembre, volví a recibir otra llamada de la misma persona, también en mi consulta. La reconocí inmediatamente y comenzó identificándose, *«me llamo Marisol Ariztegui, sigo muy interesada en el tema de la muerte, tengo cáncer de recto, con metástasis pulmonares y hepáticas y quiero prepararme para morir»*.

Aquella franqueza, su forma serena de verbalizar su situación y el tono dulce, sosegado y espeso me atraparon y tan solo acerté a decirle, “te espero mañana en el Hospital San Juan de Dios” (que es donde trabajaba entonces). Nos fuimos viendo semanalmente, primero en el hospital de manera ambulatoria, después pasó a mi consulta y cuando ya no pudo acudir, las tres últimas semanas, fui yo quién se desplazaba a su domicilio.

Para mí fue un honor que sus hermanos me pidieran que participara en la despedida civil que se le tributó en el Palacio de Congresos. Con ella aprendí de la importancia de la calidad de vida y no del tiempo en vida. También pude ser testigo de que morir no es un acontecimiento dulce y sentimental, sino que se trata de una gran lucha por abandonar nuestras vidas completamente.

En las entrevistas semanales era patente que ahí estaba una mujer viva, sensible, interesada en descubrir cuál era su verdadera relación con la vida y con los demás. Aparecía con una gran capacidad de entrega y una receptividad que la hizo ser muy querida. De pronto se volvió absurdo hablar de cuánto tiempo viviría con ese cáncer que la amenazaba. Estaba viva y nadie sabe a cuantos años puede equivaler un minuto de vida en el que las emociones se dan con tal intensidad y todo se vivencia de manera tan consciente.

Esta guía está escrita sobre la experiencia de personas abrumadas por sus conflictos personales hasta el punto que no registraban

los malestares que estaban deteriorando su cuerpo y descubrieron que sus órganos incapaces de funcionar correctamente, tenían la respuesta a sus dilemas. Para esta guía he contado con el aporte de muchas personas que me confiaron su intimidad en este último periodo de la vida y aprendimos a distinguir el lenguaje del viento, de la lluvia, de la nieve, del mar, del fuego, del silencio y de pronto, pasado el tiempo, nos descubrimos sabiendo hablar un lenguaje que ignorábamos, pero que siempre estuvo en nosotros.

Fui aprendiendo lentamente que aquellas personas que mantenían un diálogo con sus órganos, sistemas, tejidos y secreciones, hallaban toda la sabiduría y sanación que necesitaban.

Durante estas más de dos décadas de trabajo, reflexión y aprendizaje junto a enfermos con una corta esperanza de vida, he compartido mis conclusiones, siempre provisionales, en los cursos, conferencias y talleres que imparto. Ahora la entrego por escrito a través de esta guía que tienes en tus manos.

Me dirijo también, especialmente, a aquellos jóvenes que con su amor e ideales intactos deciden formarse en una profesión que les capacite para mitigar el sufrimiento de los seres humanos y que, muy probablemente, encontrarán en los textos de formación, una versión deshumanizada de la persona, basada más en lo que hoy se conoce como tratamientos basados en la evidencia, sin tener en cuenta a la persona que padece quizás esos síntomas. Nos quedamos más con los síntomas y en ese proceso de especialización desaparece el ser humano. Ojalá este librito llegue a esos y esas jóvenes.

Y antes de terminar esta presentación te diré, a modo de disculpa, querido lector, querida lectora, que mi estilo de narración es muy heterodoxo, aunque te he de confesar que he hecho grandes esfuerzos en seguir un pensamiento lineal que facilitara su lectura.

Introducción

Quizás esta breve anécdota que recoge el jesuita José Vicente Bonet sobre el que fuera secretario general de la ONU Kofi Annan¹ pueda resumir la finalidad de esta guía:

«A los 17 años aprendí una lección que nunca olvidaré. Un día el director del Instituto entró en nuestra clase con una inmensa hoja de papel blanco, un metro de largo por uno de ancho, que tenía un pequeño punto negro en una esquina. La extendió ante nuestros ojos y preguntó:

Muchachos ¿qué veis?

Todos gritaron al unísono:

¡Un punto negro!

Él movió con tristeza la cabeza y dijo:

¿Ninguno de vosotros ha sido capaz de ver esta hoja de papel blanco?».

El saber o darse cuenta, señala Eric Rolf², es algo que sucede de golpe, como un flas o explosión, es un instante en el que se ve todo claro, es una especie de iluminación instantánea sobre una circuns-

1. Bonet, J.V. *Aprender a quererarse*. Editorial Nueva Utopía, Madrid 2010.

2. Rolf, E. *La medicina del alma*. Ed. Gaia, Madrid 2009.

tancia determinada. Es como un relámpago en la noche oscura que ilumina el paisaje. El saber es sentir como encajan en un instante todas las piezas de un rompecabezas, de la propia vida.

La idea a transmitir es sencilla, se trata de ayudar a descubrir en los pacientes y familiares recursos de los que quizás no son conscientes, y puedan aprender a creer en ellos mismos, porque nosotros creemos en ellos.

Esta Guía va dirigida a aquellos profesionales de la salud (incluidos los de lo social y agentes de pastoral sanitaria), a los familiares o acompañantes, cuidadores que atienden a personas con enfermedad avanzada y como no, a los que vivencian cercano el horizonte de la muerte, sin descartar a todas aquellas personas interesadas en su propio crecimiento personal.

Esta Guía trata sobre el final de la vida en dos dimensiones fundamentales para el bienestar, como son la dimensión emocional y la dimensión espiritual. Nos va a interesar facilitar la posibilidad de vivir este último periodo de la vida como un tiempo para el crecimiento personal y de desarrollo de la consciencia (dimensión espiritual), con lo que buscaremos prevenir, disminuir y si es posible eliminar el sufrimiento de los enfermos y sus seres queridos.

A través de sus contenidos, esta Guía nos ofrece las claves para disponer de una manera clara de aquellos elementos psicosociales y espirituales que nos permitirán ejercer esa ayuda a cada persona y su entorno en una de las etapas más vulnerables de la vida humana. Estamos con el Dr. Luís Aguilera cuando señala que «una sociedad que está dispuesta a cuidar a sus seres más vulnerables, desde el respeto y la autonomía, es una sociedad madura»³. Este libro, en forma de guía, ofrece sugerencias

3. Aguilera, L.; Grupo de trabajo de cuidados paliativos de la semFYC, *Guía de atención al paciente al final de la vida*. Semfyc ediciones, Barcelona 2008.

concretas y realistas en la dimensión psicológica y espiritual para aquellas personas que cuidan enfermos terminales. Se explican estrategias y técnicas específicas para el acompañamiento emocional y espiritual en las diferentes situaciones en las que se puede encontrar un enfermo terminal y su familia.

A lo largo de toda la guía he procurado mostrar un camino de acceso a la sabiduría profunda que reside en nosotros mismos, y que nos puede llevar a una auténtica sanación.

Encontrarás casos prácticos, breves ejercicios de entrenamiento y lecturas sugerentes donde poder profundizar.

El objetivo de esta guía no solamente es facilitar el buen tránsito del paciente y sus seres queridos por este último tramo de la vida, sino que también pretende ser una lectura esperanzadora y de profundización sobre la esencia de humano.

Las técnicas o estrategias, tanto educativas, psicosociales como espirituales que aparecen en esta guía, no pretenden ser exclusivas, ni tan siquiera el abordaje total de la persona que sufre debe ser excluyente de otros abordajes incluidos el farmacológico, pero ciertamente, la proximidad de la muerte de los enfermos no debe ser jamás un pretexto o excusa para la incompetencia.

Sin ser una Guía exhaustiva, sí pretende recoger aquellas situaciones y necesidades, más comunes, que se presentan, estimulando la propia creatividad del lector, que por otra parte es propia de la vida y está en todos los seres humanos.

En esta Guía, para la selección de las áreas temáticas he partido de revisiones bibliográficas, de las discusiones con diferentes profesionales de la psicología, medicina, enfermería, trabajo social, pastoral de la salud y voluntariado, siendo la mayor fuente de información mi propia práctica profesional en estos más de veinte años de trabajo con personas con una corta esperanza de vida.

Durante 19 años trabajé como psicólogo en una Unidad hospitalaria de Cuidados Paliativos, en la que morían cerca de 300 personas por año. Del 2008 al 2010, puse en funcionamiento y ejercí como Director en un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) dentro de un Programa financiado por La Obra Social de La Caixa. En la actualidad estoy inmerso en un proyecto cooperativo, sin ánimo de lucro, de atención psicosocial y espiritual en enfermedades avanzadas. Así mismo he aprendido de los numerosos cursos que imparto de formación a profesionales de la salud y de lo social, y que compartieron sus dificultades y habilidades, sus éxitos y sus fracasos. A todas estas personas mi reconocimiento y agradecimiento.

En esta Guía he tenido en cuenta algunos aspectos que considero claves para abordar el acompañamiento emocional y espiritual en el final de la vida, como son:

- Una concepción holística de la persona como ser inacabado, en constante proceso de construcción y desarrollo, en vinculación consigo misma, con los demás y con el entorno que le rodea.
- Un modelo biopsicosocial y espiritual de la salud y de la enfermedad.
- Una noción de que todo lo tenemos que vivir a través del cuerpo, nada podemos percibir o sentir fuera de él.
- El interés de promoción del crecimiento personal y desarrollo de todas las potencialidades de la persona hasta el último instante.
- Un deseo en producir cambios personales y también sociales que favorezcan una sociedad más justa y madura.

En esta guía, como estrategia pedagógica, he separado el tema de la espiritualidad a un apartado diferente, pero quiero que sepas, que desde mi orientación, la espiritualidad va a estar presente en todo, como si fuera algo trasversal que barniza todo lo expresado

a lo largo de la guía. Pero, ¿está presente también cuando hablas de estreñimiento, o de vómitos?, pues aunque te parezca extraño, también está presente ahí, y cuando nos dolemos, y cuando no podemos conciliar el sueño (insomnio), y cuando desarrollamos una demencia, o un delirio, siempre está presente. Desde esta visión, cuando hablamos de sanación, no necesariamente nos estamos refiriendo a curar nuestro cuerpo. Estoy proponiendo que no solo debemos abandonar la idea de curación como un volver a un estado anterior a la aparición de la enfermedad, sino que la enfermedad va a ser una maravillosa oportunidad para crecer y ser más humanos, aunque a veces esto se vuelva incompatible con el funcionamiento del hígado o de los pulmones.

Estás a tiempo de abandonar este libro, de no invertir tu tiempo en su lectura, pero también, si tu quieres, podrás adentrarte en un modelo que nos devuelve el potencial sanador con el que estamos naturalmente dotados, y no tanto por lo que en él vas a leer, sino por la intuiciones que puedan surgir en ti.

¿Por qué esta Guía? El enfrentamiento con la muerte, ya sea propia o de los seres queridos es uno de los acontecimientos más interesantes y que más emociones intensas produce en el ser humano.

La proximidad de la muerte, en este momento histórico que nos está tocando vivir, está rodeada de un gran silencio en muchos casos, y en otros de una gran tecnología en el que la muerte es el enemigo a batir, y que dificultan su integración hasta extremos impensables.

Pero también es un periodo de crecimiento, y que puede ser vivido como el culmen de una vida. Pero para ello habrá que producir cambios tanto en la persona que vivencia cercano su final, como de quien rodea al moribundo, de tal manera que le ayude a avanzar en su propio proyecto vital.

Todo esto sin ser ajenos a los valores y contravalores sociales en los que se niega la muerte y se oculta.

La Guía pretende ayudar a intervenir e interpretar adecuadamente las diferentes circunstancias y estados emocionales en las que se puede encontrar la persona que se enfrenta a su final y sus seres queridos. También proporcionar una visión optimista y esperanzada de este periodo de la vida.

No se trata de un instrumento acabado. Su objetivo es proporcionar caminos y hacer más fácil el tránsito por este último periodo de la vida. Y aunque hay otras muchas guías que tratan los síntomas y enfermedades aquí expuestos, todas ellas recurren a la atención farmacológica.

Qué objetivos se marca esta guía:

- Que las personas que por su profesión, o por su relación con quien vivencia cercana la muerte, puedan vivir este periodo como una etapa de crecimiento personal, en la que hay un sentido que descubrir.
- Reforzar que los aspectos biográficos son fundamentales en este periodo. No solamente es un cuerpo el que deja de funcionar, sino una persona la que muere.
- Aprender más recursos y ensanchar la capacidad de darse cuenta para acompañar a los pacientes y familiares de manera eficaz.
- Desarrollar otra mirada a los acontecimientos y sintomatología, buscando un sentido a lo vivido.
- Aprender algunas técnicas y habilidades para un buen acompañamiento.

La Guía propone algunos centros de interés para trabajar con los pacientes y sus seres queridos, que va desde la información del diagnóstico de una enfermedad grave e incurable, hasta algunas herramientas para un buen soporte emocional, pasando por las habilidades en la comunicación, acompañamiento espiritual, situaciones especiales en la familia, reacciones emocionales más ha-

bituales, atención no farmacológica en síntomas y enfermedades avanzadas más corrientes.

Cada centro de interés contiene algunas informaciones básicas sobre el tema que se trate, que pretenden servirnos como punto de partida para trabajar y poder diseñar protocolos de intervención personalizados. También en algunos centros de interés, aparecerá alguna actividad o ejercicio de diferente rango y profundidad. Finalmente encontrarás algunas lecturas, orientaciones bibliográficas para saber más de los temas tratados.

Recuerda siempre que antes de plantearnos cualquier tipo de intervención, es necesario conocer la situación de la que partimos. Esto nos permitirá plantearnos objetivos y actuaciones lo más adecuadas posibles a las necesidades y a la realidad del/la paciente y/o familiar con quien vamos a intervenir. Se trata de un diagnóstico de base para la programación psicosocial y espiritual.

He sido testigo, en demasiadas ocasiones, de como los contenidos de los objetivos marcados responden más a las necesidades de los acompañantes que a las del propio paciente, o a las del sanitario en vez de a las del usuario.

Los ejercicios de sensibilización o técnicas a utilizar son herramientas que nos ayudan a la consecución de los objetivos propuestos, encontrarás de diferentes tipos, algunas estarán encaminadas a desarrollar diferentes habilidades, otras serán útiles para reflexionar y compartir conocimientos, otras estarán encaminadas a trabajar actitudes, valores y sentimientos.

Acompañar y atender a una persona con enfermedad avanzada, requiere siempre una evaluación.

¿Qué se evalúa?

- Los resultados de nuestras actuaciones, grado de consecución de los objetivos y efectos no previstos.

- El proceso de las actuaciones.
- La adecuación de los recursos.

¿Quién evalúa?

- Los acompañantes, sean profesionales o no, como por los usuarios. En algunos casos concretos es interesante que lo hagan observadores externos sin relación con el usuario de nuestros servicios.

¿Cómo se evalúa?

- Se suelen utilizar procedimientos muy variados, a través de distintos instrumentos tanto cualitativos como cuantitativos: observación sistemática, registro, cuestionarios, etc. Algunos de estos instrumentos encontrarás en esta guía.

¿Cuándo se evalúa?

- Se evalúa de forma continuada, a lo largo de todo el proceso.

¡Empecemos!

1

De qué hablamos. Aclaremos algunos términos

*«Después de un tiempo,
uno aprende la sutil diferencia
entre sostener una mano
y encadenar un alma.*

*Y uno aprende
que el amor no significa acostarse
y una compañía no significa seguridad.*

*Y uno empieza a aprender...
que los besos no son contratos
y los regalos no son promesas.*

*Y uno empieza a aceptar sus derrotas
con la cabeza alta y los ojos abiertos.*

*Y uno aprende a construir
todos sus caminos en el hoy,
porque el terreno de mañana
es demasiado inseguro para sus planes...*

Y los futuros tienen una forma de caerse en la mitad.

*Y después de un tiempo
uno aprende que si es demasiado,
hasta el calorcito del sol quema.*

*Así es que uno planta su propio jardín
y decora su propia alma,
en lugar de esperar a que alguien le traiga flores.*

*Y uno aprende que realmente puede aguantar,
que uno realmente es fuerte,
que uno realmente vale,
uno aprende y aprende...*

Y con cada día uno aprende...».

Atribuido a Jorge Luís Borges

Calidad de vida. Es un concepto multidimensional, dinámico y subjetivo para el que no existe un patrón de referencia y que, en consecuencia, resulta difícil de definir y medir¹.

En el contexto de los CP (Cuidados Palitativos), la *calidad de vida* se centra en diversos aspectos del paciente como la capacidad física o mental, la capacidad de llevar una vida normal y una vida social satisfactoria, el logro de los objetivos personales, los sentimientos de felicidad y de satisfacción, así como la dimensión existencial o espiritual. De esta manera, en la calidad de vida pueden identificarse cuatro áreas o dimensiones: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Cuidados paliativos. La OMS los define como «el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales».

1. Jocham, H.R.; Dassen, T.; Widdershoven, G. y Halfens, R.; “Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review”. En *J Clin Nurs*. 2006; 15 (9): 1188-95.

Dios. Nombre que damos a una realidad trascendente, que pertenece al repertorio central de la humanidad y que designa una realidad que por definición es inobservable.

Disfunción. Se refiere al mal funcionamiento de un órgano.

Dolencia. Alude a la experiencia personal y significado psicosocial con el que se percibe y se vive una disfunción.

Enfermedad incurable avanzada. Enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de autonomía y calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal. Enfermedad avanzada en fase evolutiva irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Espiritualidad. Podría ser entendida como una tarea de cultivo del mundo interior, de iluminación, un proceso de sabiduría. La dimensión espiritual nos conecta con el complejo mundo de los valores, con el sentido de las cosas, de lo vivido y nuestras opciones fundamentales realizadas a lo largo de la vida.

Eutanasia. Se refiere a la conducta (acción u omisión) intencionalmente dirigida a terminar con la vida de una persona que padece una enfermedad grave e irreversible.

Principios bioéticos

- **Principio de beneficencia.** Es la obligación de hacer o buscar el bien de la persona enferma.
- **Principio de no maleficencia.** En cualquier intervención

médica existe el riesgo de producir daño. El balance siempre debe ser favorable a los beneficios.

- **Principio de autonomía.** La persona enferma decide lo que es bueno para ella, desde su responsabilidad y libertad.
- **Principio de justicia.** Promueve la equidad evitando desigualdades en la atención sanitaria.

Relación espiritualidad – religión

Espiritualidad y religión son términos afines y complementarios, pero no sinónimos, aunque la religión sí que es un vehículo –para muchas personas idóneo– de expresión de la espiritualidad.

En el trabajo publicado por el grupo de espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) detallan esta relación y consideran que mientras que la religión supone la pertenencia a una comunidad concreta –con su núcleo de creencias, textos sagrados de referencia, ritos y oraciones–, la espiritualidad se refiere a la capacidad íntima del ser humano de buscar el propósito y sentido de su existencia, y es parte de la esencia humana que lucha por alcanzar valores trascendentales. Son elementos representativos de la dimensión espiritual las preguntas sobre el por qué de la existencia y del sufrimiento, la capacidad de amar, perdonar y adorar, así como la capacidad de ver más allá de las circunstancias presentes que permite a la persona orientar su vida y sobreponerse a las dificultades².

En la práctica diaria, mientras que la dimensión religiosa será labor de los “ministros” (capellanes, religiosos, agentes de pastoral...) de un credo concreto, la dimensión espiritual es labor de todos los profesionales que atienden a la persona enferma.

2. Directores: Benito, E.; Barbero, J. y Payás, A.; *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Grupo de trabajo sobre Espiritualidad en cuidados paliativos de la SECPAL. Ed. Arán; Madrid 2008.