

A photograph of a man and an elderly woman in a close embrace. The man, on the left, is wearing a light blue shirt and has his eyes closed, smiling broadly with his mouth open. The woman, on the right, has short grey hair and is also smiling with her eyes closed. She is holding a bouquet of flowers, including yellow and pink chrysanthemums. The background is a soft, out-of-focus light blue. The overall mood is warm and affectionate.

Carolina Elizasu

El acompañamiento en fín de vida

EL ACOMPAÑAMIENTO EN FIN DE VIDA



1. La actividad física en las personas mayores. J.Valbuena / M.Fernández (coords.)
2. Programa de psicoestimulación preventiva. Anna Puig.
3. La animación con personas mayores. Carolina Elizasu.
4. Ejercicios para mejorar la memoria. Anna Puig.
5. Programa de entrenamiento de la memoria. Anna Puig.
6. Ejercicios para mantener la cognición. Anna Puig.
7. Ejercicios para mejorar la memoria/2. Anna Puig.
8. Ejercicios para mejorar la memoria/3. Anna Puig.
9. Ejercicios de agilidad mental. Ignacio Olivar.
10. El acompañamiento en fin de vida. Carolina Elizasu.

Carolina Elizasu Miguens

EL ACOMPAÑAMIENTO EN FIN DE VIDA

EDITORIAL CCS

Página web de EDITORIAL CCS: www.editorialccs.com

© Carolina Elizasu

© 2010. EDITORIAL CCS, Alcalá, 166 / 28028 MADRID

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

Diagramación editorial: Concepción Hernanz

Portada: Olga R. Gambarte

ISBN (pdf): 978-84-9842-953-4

Fotocomposición: AHF, Becerril de la Sierra (Madrid)

Índice

[Introducción](#)

CAPÍTULO PRIMERO

[EL ACOMPAÑAMIENTO EN FIN DE VIDA](#)

[1. Diferencia entre dolor y sufrimiento](#)

[2. La «estrategia de acompañamiento»](#)

[2.1. Dimensión física](#)

[2.2. Dimensión psicológica y espiritual](#)

[3. El acompañamiento y los cuidados paliativos](#)

[3.1. La relación de ayuda](#)

[3.2. Los cuidados paliativos](#)

[3.3. Los cuidados paliativos en España](#)

[4. El acompañamiento en geriatría](#)

[5. El duelo](#)

[5.1. El rol de la enfermera](#)

[5.2. El rol del trabajador social](#)

CAPÍTULO SEGUNDO

[EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL](#)

ENFERMO

1. La relación médico-paciente (emisor-receptor)

2. La transmisión de la información (mensaje)

2.1. La verdad al paciente

2.2. El consentimiento informado

2.3. La escucha activa

3. La comunicación no verbal (canal de comunicación)

3.1. Elementos de la comunicación no verbal

4. La comunicación en el entorno hospitalario (contexto)

CAPÍTULO TERCERO

LOS LUGARES DEL ACOMPAÑAMIENTO

1. El domicilio familiar

1.1. Ventajas

1.2. Factores que limitan el mantenimiento en el domicilio

1.3. Condiciones para el mantenimiento o el retorno al domicilio

1.4. La atención domiciliaria

2. La residencia de ancianos

3. El hospital

4. Las unidades de cuidados paliativos

5. Métodos no farmacológicos que promueven el bienestar del paciente en fin de vida

5.1. La relajación

5.2. El biofeedback

5.3. La musicoterapia

5.4. La hipnosis

5.5. La fisioterapia

5.6. La terapia ocupacional

5.7. La sofrología

CAPÍTULO CUARTO

LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO 1: EL MÉDICO, LA ENFERMERA, EL PSICÓLOGO Y EL PSIQUIATRA, EL ERGOTERAPEUTA

1. El personal médico y sanitario

1.1. El médico

1.2. La enfermera

2. El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos

3. Otros intervinientes

3.1. El psiquiatra y el psicólogo

3.2. El ergoterapeuta

CAPÍTULO QUINTO

LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO 2: LA FAMILIA, EL VOLUNTARIADO, LA ASISTENTE SOCIAL, EL ,CAPELLÁN

1. La familia

1.1. La claudicación familiar

2. El voluntariado

2.1. El rol de los voluntarios

2.2. El voluntario con los enfermos y sus familias

2.3. El voluntario y el equipo

2.4. El voluntariado en el domicilio

2.5. El voluntariado en el hospital

3. La asistente social

4. El capellán

CAPÍTULO SEXTO

LA FORMACIÓN DE LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO

1. Según el lugar de intervención

1.1. En las unidades de cuidados paliativos

1.2. En los servicios no especializados

1.3. En el domicilio

2. Según la categoría profesional

2.1. El médico

2.2. La enfermera

2.3. La auxiliar de enfermería

2.4. Los voluntarios

2.5. El capellán

2.6. Otros intervinientes

3. Objetivos, principios pedagógicos y metodología

Bibliografía

Agradecimientos

Expreso mi sincero agradecimiento a todas aquellas personas que con su saber y experiencia han contribuido a la realización de este libro. Suzanne Choffel, responsable del voluntariado del hospital Paul Brousse de París; Christine l'Aquitaine y Marie Quinquis, enfermera y responsable del voluntariado, respectivamente, del Centro Claire Demeure de Versailles; Simone Verchère, responsable del departamento de voluntarios del Centro Médico Jeanne Garnier de París y Chantal Lanbére, enfermera coordinadora del H6tel Dieu de la misma ciudad.

Introducción

Las sociedades occidentales han olvidado la muerte. No es, pues, extraño que la muerte no haya sorprendido tanto al hombre como en la actualidad.

Dr. Henri Delbecque

Hablar de la muerte o del final de la vida y del acompañamiento al moribundo en las sociedades occidentales parece algo en desuso. El culto a lo joven y bello quiere hacernos olvidar este hecho de la existencia como si se tratara de algo ajeno a nuestras vidas. Sólo determinados casos extremos de sufrimiento y agonía hacen reaccionar a la opinión pública sobre las actitudes que se podrían adoptar en tales situaciones. Incluso la palabra «moribundo» enfatiza la muerte de la persona o el proceso que ésta seguirá hasta ella como si la vida debiera extinguirse antes de tiempo. Desde tal acepción, las posibilidades de vivir durante el «proceso de morir» parecen ser mínimas y ensombrecen el debate de connotaciones negativas.

Pero esto no ocurría en la antigüedad. Djénane Kareh nos describe muy bien la evolución que la sociedad ha seguido en este sentido y por eso reproducimos a continuación un extracto de su obra. (1)

«Hasta hace poco, en el medio rural europeo existía el orgullo de haber acompañado a un enfermo hasta el final de su vida. Este acompañamiento se realizaba de manera natural con gestos y actitudes que se reproducían a lo largo de las generaciones. Su misión era asegurar tanto el bienestar corporal como espiritual del enfermo. El papel de las mujeres era fundamental. Se esforzaban en alimentarle, asearle y reconfortarle pero sin ánimo alguno de ocultarle la verdad. Aunque lo apoyaban, no dudaban en tratarlo con dureza en caso necesario. Rezaban y animaban a hacerlo. Hablaban con naturalidad

de la vida y de los acontecimientos cotidianos.

La muerte era considerada como un fenómeno natural, trágico pero inherente a la vida. En el medio rural el boca a boca funcionaba muy bien. La familia, los amigos y los niños se acercaban hasta el lecho del enfermo con el fin de que no quedara solo y fuera asistido a lo largo de toda su agonía. En las ciudades se tenía por costumbre señalar en la entrada de la casa el drama que se vivía. Paseantes anónimos se acercaban hasta su lecho, hasta el punto de que a finales del siglo XVIII, los médicos que descubrían las primeras reglas de higiene comenzaron a quejarse del gran número de gente en las habitaciones.

El instante de la muerte era solemne. Hasta el siglo pasado la agonía era una gran ceremonia pública presidida por el enfermo. Mientras permaneciera consciente, tramitaba los asuntos pendientes, repartía su herencia si es que no lo había hecho todavía y daba sus últimas recomendaciones. Reclamaba la extrema unción y el agua bendita cuando sentía aproximarse el final. El miedo a la muerte no estaba superado sino simplemente legitimado. El cura, cuyo rol era fundamental, debía hacer desaparecer los miedos a base de agua bendita para espantar a los demonios o reconfortar con palabras tranquilizadoras para calmar el terror a lo desconocido.

La medicina de antaño era sobre todo de observación y su acción principal consistía en acompañar al enfermo hasta su curación o su muerte. Las cualidades requeridas para ser un buen médico eran las cualidades del humanismo.

Pero en plena expansión de la técnica, el médico se ha convertido cada vez más en un científico y en un técnico. El moribundo se convierte en un número y su cuerpo en un objeto de estudios y de experimentaciones. Su dimensión humana se olvida en los hospitales dotados de técnicas ultrasofisticadas. La palabra y la compasión se perciben como una pérdida de tiempo en estos lugares asépticos, donde se da prioridad a los actos técnicos y

donde la familia y los allegados no son bien recibidos. El acompañamiento de los enfermos se reduce a lo mínimo. Son suficientes ciertos gestos técnicos destinados a sanar incluso cuando el final es irreversible. El fallecimiento se percibe como un fracaso. Se disimula la muerte, en primer lugar al moribundo. Se le miente hasta el final para privarle de su muerte. Su rol consiste en callar sus angustias; se abstendrá así de verbalizarlas aunque ya no dude del final cercano. Aterrorizado, no dirá nada.»

Si antes era mucho más simple, había fórmulas y una mayor libertad para expresar las emociones, hoy la regla consiste en no perder nunca el control de uno mismo. Antes se iniciaba la conversación de forma casi natural. Hoy, a falta de fórmulas y de ritos establecidos y en ausencia de convenciones lingüísticas previstas, cada uno debe inventar frases, crear gestos, actitudes, esperando tal vez la instauración de nuevos ritos colectivos que faciliten el acercamiento de la muerte. Los tradicionales velatorios familiares han dejado paso a los tanatorios actuales. Los coches fúnebres se hacen cada vez más discretos como para no hacernos recordar la brevedad de la existencia. El término «cáncer» es sustituido en los medios de comunicación por «una enfermedad larga e incurable», para referirse a las personas fallecidas que la han padecido. Aunque liberalizadas en cuanto a las costumbres, nuestras sociedades son, sin embargo, más tímidas que antes. (2) La muerte, en lugar de constituir un aspecto de la realidad social, se convierte en algo desconocido con toda la ansiedad que eso produce. (3)

Nos encontramos así con una evolución de las mentalidades sobre la concepción de la muerte. «Una muerte bella» era antes la de la persona rodeada de su familia, mientras que hoy es la muerte súbita, de preferencia durante el sueño. La muerte resulta anónima, impersonal; el duelo es tabú y desaparece como práctica social más o menos formal. Incluso el pésame y las expresiones de dolor por la muerte de una persona querida no son muy bien vistas y quedan relegadas a la intimidad. (4) Los inmensos progresos de la medicina han provocado la fascinación por la técnica: la reanimación hasta

los límites de la vida. (5) Antes la técnica estaba más o menos ausente del hospital que acogía al hombre. Se acompañaba bastante bien a los moribundos, pero sólo se sabía hacer eso. A partir del momento en que el hospital empezó a curar a la gente, olvidó completamente que tenía también por función acompañar a los moribundos, lo que pareció aterrador y contrario a su vocación misma. (6)

En la actualidad, consciente la ciencia médica de su impotencia para impedir la muerte, los esfuerzos residen en una humanización del morir. Frente a una época de fascinación por la ciencia y las nuevas técnicas hospitalarias que relegaban al enfermo a un segundo plano, la tendencia en la actualidad es dar al enfermo el protagonismo que merece en cuanto que actor de su propia vida, y ello hasta el final de sus días. El final del siglo XX está marcado por el redescubrimiento del hecho de que toda vida tiene un final y de que las terapias modernas no han permitido vencer la muerte. La calidad de la supervivencia empieza a tener más importancia que la duración de la misma. La aparición y desarrollo de los cuidados paliativos ponen de manifiesto la necesidad de volver a un compromiso y una reconciliación entre estas dos concepciones opuestas.

Los cuidados paliativos y el acompañamiento: a) consideran al enfermo como un ser vivo y la muerte como un proceso natural; b) se dirigen al enfermo en tanto que persona, a su familia y a sus allegados; c) en el domicilio o en institución; d) la formación y el apoyo de los sanitarios y de los voluntarios forman parte de esta manera de actuar.

a) El enfermo sigue siendo un ser humano y, como tal, actor y creador de su propio camino. Se le considera hasta su fallecimiento como una persona humana, con su autonomía de juicio, su libertad de expresión, su derecho a relacionarse. (7)

Acompañar en fin de vida significa ante todo acompañar a los vivos y no a los moribundos. Hasta que la persona no expira su último suspiro,

no solo permanece en vida sino que debe ser reconocida como viva hasta el final de sus días respetando lo que es y ha sido, con sus valores, sus creencias, su entorno e igualmente sus necesidades y deseos. Asimismo, hay que ayudarlo a valorizar, dar sentido y densidad a cada uno de los instantes que le quedan por vivir ayudándole a hacer proyectos incluso ante el acercamiento de la muerte. (8)

En consecuencia, no se debe tratar al enfermo como objeto de una medicina técnica, sino respetarlo como sujeto e invitarle a encontrar una cierta autonomía corporal, a reanudar consigo mismo su pasado propio, sus relaciones. Si se le reduce a un objeto de cuidados, el enfermo pierde sus identificaciones sociales e incluso, a veces, su estatus de sujeto, llegando a sentir una verdadera disolución del sentimiento de identidad, tal como subraya E. Goldenberg.

- b) En los cuidados paliativos el paciente y la familia son una unidad de tratamiento porque lo que sucede a uno afecta al otro. La situación de la familia se caracteriza por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples «temores» o «miedos» que hay que saber reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento de la muerte o si sabrán reconocer que ha muerto, etc. (9)
- c) En cuidados paliativos juega un papel importante el lugar donde el enfermo desea que se lleve a cabo la fase final de la enfermedad y la muerte y siempre se deberá respetar hasta donde sea posible el lugar elegido por él. Aunque existe el deseo mayoritario de permanecer y morir en el domicilio, ello no siempre es posible, debiendo recurrir a soluciones hospitalarias alternativas. Los cuidados paliativos son útiles

y necesarios en todos los sitios. Hay que favorecer el domicilio porque la presencia familiar y el entorno son factores favorables a la calidad de la vida y la calidad de los cuidados. Pero también es necesario el hospital para proporcionar cuidados que no puedan dispensarse en el domicilio, ofrecer un tiempo de descanso a la familia, un lugar de vida temporal o definitivo, donde el enfermo se sienta seguro y apoyado personalmente. Lo esencial está en asegurar una continuidad de cuidados adaptados a las diferentes etapas de la enfermedad.

d) Los estudios médicos orientados a luchar contra la enfermedad no han dejado cabida a plantearse la validez o no de proseguir los cuidados curativos. La importancia otorgada a los cuidados técnicos ha descuidado la calidad humana en la relación con el enfermo y quienes le rodean.

En la actualidad, la conciencia cada vez más compartida de la importancia de la realidad psicológica y social en el proceso de morir, justifican la necesidad de una formación que tenga en cuenta estos aspectos además de los puramente médicos.

La decisión de proseguir o no los cuidados curativos es la más difícil de tomar debido, sobre todo, a una mentalidad médica exclusivamente orientada hacia la curación. Se basa sobre el análisis del conjunto de los datos, las opiniones de quienes están más concernidos y los valores éticos, a menudo opuestos: prolongar la vida o privilegiar la calidad de la misma.

Pero la renuncia a los cuidados curativos no significa el abandono del enfermo. Los cuidados paliativos no son una especialidad médica sino una manera de actuar que reintroduce el concepto de cuidados continuos, cuidados médicos y acompañamiento, es decir, prolongación del contrato de cuidados y compromiso en la relación de ayuda. En pacientes con tratamientos largos y complicados la relación habitual médico/paciente no es suficiente. (10) Necesitan unos cuidados continuos destinados a atenderles

durante todas las fases de la enfermedad, desde el momento del diagnóstico hasta la fase final, pasando por el control de los síntomas.

Todas las personas al término de su vida necesitan ser acompañadas, independientemente de la edad, el sexo o la categoría social y cualquiera que sea el lugar acordado a la espiritualidad durante su existencia. Pero no todos los enfermos adoptan las mismas actitudes en fin de vida. Su historia personal así como su sensibilidad los hacen muy diferentes los unos de los otros. En razón de ello, el acercamiento debe ser siempre específico, solicitando directamente al enfermo su demanda a fin de hacerle comprender que será tomada en consideración. Se debe ser tolerantes respecto a sus creencias, respetar su autonomía en la toma de decisiones y mantener siempre abierta la comunicación, es decir, respetar a la persona y potenciar su dignidad. (11)

Son éstas las premisas que nos van a guiar en el desarrollo de los siguientes capítulos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1)KAREH TAGER, Djénane (1999): Vivre la mort. Paris, Éditions du Félin, Philippe Lebaud.

(2)KAREH TAGER, Djénane, ibíd.

(3)CABODEVILLA, losu (1999): Vivir y morir conscientemente. Crecimiento personal colección núm. 35. Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer, 2a éd.

(4)MORLANS, Márius (1994): Cómo ayudar física y moralmente al enfermo. Barcelona, Ediciones Folio.

(5)SALAMAGNE, Michéle-H. - HIRSCH, Emmanuel (1992):Accompagnerjusqu'about de la vie. Paris, Les Éditions du Cerf.

(6)LAROQUE, Geneviève en SALAMAGNE, Michèle-H., ibíd.

(7)RENÉ, Louis en SALAMAGNE, Michèle-H., o. c.

(8)QUENEAU, Patrice, OSTERMANN, Gérard (1998): Soulager la douleur.
Paris, Éditions Odile Jacob.

(9)SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Atención a la familia».

<<http://www.secpal.com/guiacp/index.php>>4 mayo 2008.

(10)CUIDADOS CONTINUOS. Colección oncovida.

<<http://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/0NCOVIDA7.pdf>> 14 de
noviembre de 2008.

(11)VALENTÍN MAGANTO, V., MURILLO GONZÁLEZ, M. y VILCHES
AGUIRRE, Y.: «Asistencia humanizada al paciente oncológico terminal».

<http://www.pulso.com/urolan_new/urolan/formacion/215.htm> 9 de
enero de 2006.

Capítulo primero

EL ACOMPAÑAMIENTO EN FIN DE VIDA

No se acompaña a los moribundos sino a los vivos.

Dr. Michéle-H. Salamagne

Al hablar de acompañamiento en fin de vida nos referimos al acompañamiento de pacientes en los que la evolución de su enfermedad hace imposible toda posibilidad de curación. Se utilizan diferentes conceptos en el manejo de estos enfermos, que conviene aclarar: (1)

- Cuidados continuos se trata de los cuidados destinados a mejorar no sólo la calidad de vida del enfermo, sino también su pronóstico y supervivencia aplicados desde el primer momento en que se diagnostica la enfermedad. Significan una atención integral de la persona enferma en su realidad total: biológica, psicológica, familiar, laboral y social. Dentro de los cuidados continuos coexisten términos que engloban diferentes actuaciones a la hora de realizar un control sintomático adecuado a las necesidades de cada paciente.

- Tratamientos de soporte: aquellos que se integran asistencialmente para la mejora de los síntomas y el apoyo social a los pacientes y sus cuidadores en cualquiera de las fases de la enfermedad (desde el diagnóstico, incluyendo pacientes con enfermedades potencialmente curables), siendo aplicados de forma concomitante con las terapias específicas antineoplásicas.

- Cuidados paliativos: cuidados que mejoran la calidad de vida de los

pacientes y sus familiares, que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

- Cuidados en la etapa final: tienen lugar cuando la muerte es inminente, inevitable, prestando especial atención a los síntomas físicos, psíquicos y necesidades espirituales de los pacientes y sus familiares. Las medidas de soporte vital sólo pueden conseguir un breve aplazamiento del momento de la muerte. Esta situación es completamente diversa de las crisis de especial gravedad que pueden producirse en el curso de una enfermedad grave. A veces, identificar la situación terminal es relativamente fácil en los procesos incurables, pero puede ser prácticamente imposible en enfermedades graves, cuyo pronóstico no es necesariamente mortal. Para poder hablar con propiedad de estado terminal ha de tratarse de una enfermedad incurable hoy y ahora con pronóstico infausto a corto plazo. No es paciente terminal quien se encuentra en una situación grave con riesgo de muerte a causa de un proceso de naturaleza curable. Ni puede considerarse paciente en estado terminal al que con una enfermedad incurable y de pronóstico final, tiene una esperanza de vida razonable superior a seis meses. Tampoco quien está en estado de coma si todavía no hay evidencia de que sea irreversible. (2)

Los criterios aceptados que definen la fase terminal son los siguientes:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva o incurable.
2. Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base. En determinadas situaciones, se deben utilizar recursos considerados como específicos (radioterapia, antibioterapia, etc.) por su impacto favorable sobre la calidad de vida, siendo éste su único criterio de uso.
3. Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales

y cambiantes.

4.Impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, relacionado con el sufrimiento y el proceso de morir.

5.Pronóstico vital limitado.

De manera simplista, se suele hablar de enfermos terminales en lugar de pacientes con enfermedad terminal, pero en la actualidad, la oncología médica defiende la desaparición del concepto de terminalidad. No es necesario llegar a la fase terminal para recibir cuidados que proporcionen una mayor calidad de vida, sino que eso puede hacerse desde el mismo diagnóstico de la enfermedad. Al contrario de lo que se suele pensar, la Medicina paliativa es una medicina activa con una actitud rehabilitadora que promueve la autonomía y la dignidad de la persona adoptando precozmente medidas preventivas de las posibles complicaciones que pudieran ocurrir en el curso de la enfermedad al ser ésta la única forma de proporcionar calidad de vida a los pacientes. (3)

Los cuidados paliativos y los tratamientos curativos son complementarios, están desde el principio relacionados sin ruptura en la consideración global del individuo. Así pues, no debe haber transición brutal entre la etapa curativa y más bien paliativa, sino una adaptación progresiva de los cuidados a la evolución de la enfermedad y al estado de la persona enferma. El cuidado médico debe ser visto como parte de un todo que va desde la curación en un extremo al cuidado terminal en otro, de modo que el paciente y la familia no sientan una ruptura en esa continuidad. La noción de cuidado continuo trasciende las barreras «curativo-paliativo». Cuando ya no sea posible la curación, el énfasis del equipo se dirigirá al control de los síntomas como un objetivo en sí mismo.

La implantación de un programa de cuidados continuos deberá ser: (4)

- Integral: la asistencia continua debe abarcar desde la fase inicial de la enfermedad hasta las últimas fases de la misma, atendiendo a la persona enferma en su realidad total (biológica, psicológica, familiar, laboral y social).
- Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
- Sectorizado por áreas sanitarias.
- Coordinado entre los niveles de atención especializada (hospitales de agudos y hospitales de apoyo) y atención primaria (equipos-consultores de asistencia primaria y unidades de apoyo domiciliario).
- Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y diferentes ONG).
- Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

El hecho de no poder influenciar el curso de una enfermedad incurable no impide considerar al enfermo como un ser vivo que presenta síntomas causantes de sufrimiento. El tratamiento que se dirige a este sufrimiento es paliativo, no trata la enfermedad sino al enfermo. No pretende curar sino aliviar. (5)

El deber del médico no es sólo curar la enfermedad sino acompañar y cuidar al paciente en todas las fases de la misma, ya sea desde la llegada del enfermo al hospital o institución o desde el principio del tratamiento en el domicilio. Si la curación no resulta posible, permanece el consuelo de la gran labor que se puede realizar con el enfermo controlando su sufrimiento y el de su familia. El control del dolor no es más que una parte del tratamiento completo de estos enfermos.

1. DIFERENCIA ENTRE DOLOR Y SUFRIMIENTO

El dolor provocado por la enfermedad engendra una situación de crisis que afecta, en primer lugar, al paciente, pero también al microgrupo social que le rodea, la familia y el equipo sanitario. Michéle-H. Salamaigne habla de la diferencia entre dolor y sufrimiento, entre «me duele», que es el grito de dolor, y «estoy mal», que requiere tener en cuenta la globalidad de la persona.

Esquemáticamente hablando, el dolor es físico y el sufrimiento es existencial. Sin embargo, un sufrimiento no superado incluso negado puede tarde o temprano acompañarse de dolores somáticos importantes. Al contrario, el dolor físico, sobre todo cuando perdura de manera prolongada, puede deteriorar la personalidad y encerrar al paciente en un sufrimiento moral existencial.

Cecily Saunders acuñó el término «dolor total», concepto central en el movimiento de los cuidados paliativos. Desde tal concepción, el dolor no es solamente físico sino que integra además elementos psíquicos, sociales y espirituales. Había constatado que dolores físicos y sufrimientos psicológicos están en estrecha relación y que por ello resulta difícil aliviar psíquicamente a alguien que está encerrado en un dolor crónico severo. Asimismo, los tratamientos aunque estén bien adaptados, pueden revelarse inoperantes cuando preocupaciones graves invaden al paciente. El sufrimiento del enfermo al término de su vida excede al dolor físico. Por tanto, la respuesta al sufrimiento moral no puede resumirse únicamente a los tratamientos contra el dolor.

En el origen de tales sufrimientos están: (6)

- El dolor que acabamos de mencionar: aparece de manera más o menos violenta y se instala en el enfermo recordándole sin cese su enfermedad y absorbiéndole toda su energía. Algunos llegarán a decir «no soy más que dolor». El paciente en fin de vida tiene a menudo dificultades para situar su dolor, ya que sufre mucho de manera difusa. El dolor es una experiencia

sensorial, desagradable, subjetiva y del que sólo la persona que se queja puede explicar su intensidad. Únicamente el enfermo puede evaluar su dolor. El grado de tolerancia es diferente en cada persona y varía en función de ciertos factores (Twycross, 1981).

Los fenómenos físicos, pero también los factores psicológicos, pueden exagerar la percepción del dolor. El enfermo se exaspera cuando plantea preguntas que no obtienen respuesta, cuando recibe informaciones tan médicas que no puede comprenderlas, cuando su entorno no cesa de hablar para evitar los silencios o por miedo de sus preguntas «comprometedoras» o cuando se retira en un «silencio de muerte».

La depresión y la angustia aumentan también la percepción del dolor. Es imposible atenuar la angustia mental del enfermo sin haberle liberado antes de una molestia física constante como es el dolor.

Por último, el sufrimiento añade al dolor físico una dimensión de soledad (C.Jasmin), pues aunque el enfermo esté acompañado, permanece solo ante su sufrimiento y su muerte.

- La alteración de la imagen corporal por la enfermedad misma o por los tratamientos empleados (secuelas de cirugía, radioterapia, etc.). Constituye una pérdida dolorosa a menudo vivida como un ataque a la dignidad y es responsable del aislamiento del enfermo y de su rechazo a comunicar.

- La ruptura del equilibrio cotidiano: todas las actividades habituales y simples (respirar, levantarse, etc.) requieren ahora esfuerzos considerables y mucho tiempo.

- Las consecuencias psicológicas y morales de la enfermedad: el enfermo siente una profunda inquietud («ame voy a curar, podré volver a ser como antes, existen todavía tratamientos, me voy a morir?»). Esta inquietud se manifiesta de modo diferente, dependiendo de los enfermos y de las

situaciones: agresividad, mutismo, petición de presencia permanente, negación, preguntas incesantes. Los enfermos quieren obtener una explicación sobre su estado y la evolución de su enfermedad, pero al mismo tiempo temen la verdad; algunos eligen entonces el silencio que un día se hace insoportable provocando estados depresivos o de angustia, etc.

- Las humillaciones: el enfermo sufre de su dependencia de los otros. Sufre una organización, depende de los horarios de aquellos que le cuidan o le visitan y se siente humillado en su cuerpo. El enfermo sufre también unas situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad no deseadas, etc.).

- La vulnerabilidad los enfermos sufren al deber abandonar una cierta imagen de ellos mismos. Dejan entonces mostrar su vulnerabilidad o debilidad y buscan alrededor de ellos consuelo, afecto, que les reconforten. Los enfermos evocan a menudo su extrema fatiga, la impotencia, la ausencia de deseos y las ganas de no hacer nada. Vulnerables y dependientes, sienten el miedo del abandono incluso allá donde se sienten bien. Este miedo les impide a veces exponer sus críticas por miedo a ser abandonados o menos queridos después.

- La exclusión o la marginación: el enfermo siente rechazo a causa del contagio (real o imaginario) de su enfermedad o de su gran debilidad anunciadora de la muerte. El entorno tiene miedo y distancia sus visitas al no saber cómo reaccionar en tales circunstancias. El mundo de los enfermos se vuelve un mundo aparte donde los criterios habituales de la sociedad - belleza, rentabilidad, eficacia - se vuelven caducos. El enfermo se siente también excluido al no poder mantener sus roles sociofamiliares.

- El cuestionamiento del sentido de la vida: muchas preguntas tormentan a los enfermos («¿por qué yo?, soy demasiado joven para morir, ¿qué he hecho para merecer esto?»). En el transcurso de su combate, los enfermos buscan un sentido a su vida actual y algunos encuentran razones de vivir: el amor de los

suyos, la amistad de su entorno, la esperanza a pesar de todo y, a veces, un instinto de supervivencia ante lo desconocido. Algunos se apoyan en su fe religiosa o en otra convicción personal, aunque ello no les prive de dudas y crispaciones.

- El miedo: múltiples miedos invaden al enfermo (miedo de la separación, inquietud por aquellos que deja, miedo de las circunstancias de la muerte). Los enfermos temen sufrir, ser abandonados, perder la cabeza, ahogarse e incluso, a veces, pasar a ser objeto de la ciencia después de su muerte. La muerte tormenta a algunos y hace sufrir con pensamientos negativos (culpabilidad, miedo del futuro). Otros temen un juicio severo y esperan palabras de perdón. Los hay que se interrogan sobre el más allá.

- El sufrimiento del entorno: junto a su propio sufrimiento los enfermos sienten de manera intensa el sufrimiento de sus allegados.

2. LA «ESTRATEGIA DE ACOMPAÑAMIENTO»

Según el doctor Comps, no existen enfermos terminales sino pacientes con enfermedades difíciles de tratar pero en los que siempre existe algo que hacer, fundamentalmente cuidarlo y controlar sus síntomas. Lo contrario equivaldría a una cierta claudicación en la asistencia. (7) Como si no hubiera nada más que hacer desde el momento en que se conoce la evolución negativa del curso de la enfermedad. ¿Qué hacer pues cuando desde un punto de vista médico ya no se puede hacer nada por el enfermo? La respuesta está en intentar ayudar a la persona a vivir mejor ese tiempo que le queda, aliviando primeramente el dolor que le invade y adoptando lo que se viene llamando una «estrategia de acompañamiento», (8) expresión que comprende la dimensión espiritual, psicológica y cultural del acercamiento de la muerte desmedicalizándola así y permitiendo a cada uno asumir sus responsabilidades en lo que concierne la muerte del otro: estar con él.

Acompañar requiere, pues, no solamente tener en cuenta la dimensión

física de la persona con ese mensaje doloroso que hace comprender al individuo que está en peligro, sino también sus dolores psicológicos, de orden social y espiritual, para tratar de ayudarlo a implicarse tan activamente y plenamente como sea posible en el tiempo que le queda de vida. Si se olvida uno de estos aspectos se niega la persona. Es, pues, indispensable preocuparse por aliviar el sufrimiento físico para que las otras partes del ser puedan ser tomadas en consideración.

2.1. Dimensión física

Aliviar el sufrimiento físico

La inexistencia de un tratamiento curativo para todas aquellas enfermedades amenazantes para la vida, debe dar paso a un tratamiento paliativo del sufrimiento que privilegie en la medida de lo posible la utilización de las técnicas orales, ya que son más confortables para el paciente, más naturales y de alguna manera menos «médicas». Puede así el paciente participar de manera útil en la gestión de su tratamiento, ganando de esta forma un rol activo cuyas repercusiones psicológicas son a menudo muy beneficiosas. (9)

Asimismo, preocuparse por mantener al paciente cómodo y tan libre de síntomas como sea posible, incluirá el esfuerzo de mejorar su apariencia personal para que se sienta digno y presentable para las diversas pruebas y exámenes, así como para recibir a sus familiares.

La ternura de gestos sencillos (coger la mano, acariciar, abrazar, etc.), la palabra y el silencio, una sonrisa, una mirada, la delicadeza de los cuidados, la claridad de las explicaciones... pueden ayudar a vivir o aliviar su sufrimiento - físico o moral - y formar parte integrante del acompañamiento. Algunos enfermos aprecian que se constate lo bello que todavía permanece en ellos («tiene usted una bonita mirada», «está bien peinado», etc.). Ello les ayuda, a veces, a valorarse un poco más, a no decaer. (10)

Reconfortar a un enfermo se puede llevar a cabo mediante la búsqueda paciente y creativa que le ayude a encontrar un interés, un sentido a la vida que le queda. Ello concierne la organización cotidiana, los objetivos de cuidados, la realización de ciertos proyectos o, a veces, razones de vivir más fundamentales.

Igualmente, se puede tranquilizar al enfermo mostrando el equipo disponibilidad y asegurando que no será abandonado. Pero a veces ocurre que los sanitarios y el resto de acompañantes sienten la situación del enfermo desprovista de todo sentido. Eso desanima, enfada y puede agravar la situación del enfermo, entristeciéndole, con la del cuidador. Para reconfortarle hace falta sobrepasar este desarraigo o al menos dejarlo de lado.

Alimentar e hidratar al paciente lo más naturalmente posible

Al igual que debe darse prioridad a las técnicas orales de tratamiento, es deseable que en la medida de lo posible se mantenga la alimentación y el aporte de líquidos por vía oral.

Respetar los deseos específicos de los pacientes representa un modo de reconocimiento de la persona al cual los pacientes y sus familias son muy sensibles. Privilegiar hasta el final la vía oral representa un objetivo deseable y realizable en muchos casos. El acompañamiento resulta así natural y la situación se encuentra tan «desmedicalizada» como posible. (11)

Debe también desarrollarse la posibilidad material y técnica de responder de manera agradable y personalizada a las necesidades alimenticias de los pacientes, a los cuales se sumará el placer del enfermo de guiar la elección de los alimentos y líquidos propuestos.

Si bien hacemos referencia a situaciones donde la asociación medicación-alimentación es muy fuerte, el modelo comida-bandeja en la habitación (12) debe responder al objetivo de alimentar a la persona en estado

de dependencia con el máximo bienestar. Aunque este modo de alimentarse refleja la dificultad de desplazarse y de alimentarse, puede ser considerado también como un tiempo privilegiado de encuentro entre un cuidador y una persona, un modo de relacionarse.

Mejorar el bienestar más allá del tratamiento del dolor y de la satisfacción de las necesidades de alimentación

El enfermo se encuentra a menudo en una situación de dependencia extrema en relación a su entorno. El bienestar que se le va a procurar procede de una multitud de detalles variables de un sujeto a otro y sólo viables gracias a la coordinación de un equipo sanitario sensibilizado y a la colaboración de los allegados cada vez que sea posible.

Los cuidados orientados al bienestar del enfermo constituyen una preocupación constante. Durante los mismos, se trata de neutralizar la parte que sufre interesándose por la persona en su globalidad, siempre viva y susceptible de emociones. A través de ellos se persigue, por una parte, que el enfermo goce del mayor bienestar posible y, por otra, que conserve una imagen positiva de su cuerpo. Una atención continua al mínimo detalle puede transformar la vida de los pacientes y hacerles reencontrar una sensación de bienestar en su cuerpo. (13)

En ocasiones, debido al deterioro físico que produce la propia enfermedad o a los largos períodos de hospitalización, el individuo puede sentir que pierde su dignidad. Por ello es fundamental que todos los que le rodean, cuidan y acompañan respeten sus decisiones, preferencias e intimidad y sea objeto de mucha atención mientras duren los cuidados corporales. Éstos deben ser personalizados, ritualizados y programados en función del ritmo de vida del paciente. La calidad de los mismos tiene gran importancia en el conjunto de los cuidados.

El aseo personal constituye un momento privilegiado de intercambios

verbales y no verbales entre el enfermo y el cuidador cuando se ha instaurado entre ellos un clima de confianza. El baño concretamente y las sensaciones que procura a través del contacto de las manos es muy importante. El rol del baño no es solamente lavar; los enfermos sienten el placer de estar en el agua y a veces otras sensaciones. En ciertos casos estos últimos baños, estos últimos cuidados minuciosos parecen funcionar como un «rito de purificación» (14); algunas personas fallecen en las horas posteriores a esta reconciliación con el cuerpo.

La atención a los cuidados médicos y de enfermería no es incompatible con la preocupación por preservar y mejorar la imagen y bienestar del individuo. Ello significa que además de estos cuidados, no hay que olvidar los «pequeños cuidados» (15) que pueden, en la mujer pero también en el hombre, embellecer sus últimos días (cuidados de la piel, maquillaje, peluquería, manicura, afeitado, etc.). La elección de la ropa debe ser personalizada y adaptada a las costumbres vestimentarias del enfermo. Se olvidarán los antiguos pijamas y batas obligatorios que destituyen a la persona de su personalidad, de su imagen, incluso de su cuerpo en ese uniforme estereotipado.

Todos estos cuidados tienen un valor relaciona) inestimable. Esta preocupación por la estética ayuda al paciente a comunicar con su entorno familiar y social en cuanto que le permite ofrecer una mejor imagen de sí mismo y se siente valorado. Mientras permanezca la exigencia de gustar sigue existiendo mucha vida. Estas personas no están todavía preparadas para morir, quieren preservar la imagen de alguien al que todavía se puede querer. (16)

Pero además de la atención dirigida a la imagen corporal, no debe subestimarse tampoco el aspecto ambiental, material, del acompañamiento. Es importante para el enfermo, pero igualmente para todos los que le rodean. Su aspecto cuidado y la limpieza de su entorno inmediato facilitan el

acercamiento de los sanitarios o familiares. Ello implica una formación simple pero adecuada de todas las categorías de personal, incluido el equipo de limpieza, así como una vigilancia por parte de todos.

Los enfermos no deben estar desposeídos de sus signos distintivos (fotografías, recuerdos personales, etc.). Asimismo, hay que hacer más agradable el tiempo presente mediante la programación de actividades de entretenimiento apropiadas para satisfacer las necesidades del paciente.

Resulta también importante el «ambiente». Una «atmósfera» de respeto, soporte y comunicación influye de manera decisiva en el control de los síntomas.

El respeto incluye: (17)

- Respeto del cuerpo. Dulzura, delicadeza, respeto de su pudor, de su intimidad (llamar a la puerta de la habitación, pedir permiso para examinar antes de levantar las sábanas, etc.).
- Respeto de las convicciones del otro. Si se pueden conocer las convicciones del otro es importante liberarlo a través del alivio de sus síntomas para que pueda él mismo ocuparse de lo esencial y, si lo desea, asegurarse de que se ha estado a la escucha de sus necesidades espirituales y que se han puesto los medios necesarios.
- Respeto del misterio del otro. ¿Quién es? ¿Qué ha sido la persona antes de su enfermedad?
- Respeto de la soledad de quien muere. Por mucho que se esté presente junto al enfermo, llega un momento en que el instante de la muerte escapa al cuidador y, con ella, el enfermo avanza solo hacia lo desconocido. La creación de este ambiente depende de las actitudes de los profesionales sanitarios y de las familias, así como de medidas

organizativas que den seguridad y promociónen la comodidad del enfermo.

2.2. Dimensión psicológica y espiritual

La dimensión espiritual humana no debe limitarse a las creencias religiosas de la persona, que si bien son componentes de la espiritualidad de los individuos, no son los únicos elementos constituyentes. La dimensión espiritual forma parte integral de toda existencia y la dimensión religiosa requiere una pertenencia, un compromiso, una fe.

La espiritualidad humana incluye: (18)

La necesidad de ser reconocido como persona

La necesidad de ser reconocido como persona es tanto más vital en cuanto que la prueba de la enfermedad y de la hospitalización amenaza al sujeto en su identidad de diversas maneras:

- La ruptura de la unidad de la persona. La enfermedad agrede a menudo al sujeto en la unidad de su persona. El cuerpo impone su ley por medio de la fatiga, la fiebre, la parálisis. La enfermedad y la consecuente degradación física producen un desgarró, una división interna y una dependencia respecto al equipo sanitario. El cuerpo se convierte en un enemigo, un obstáculo, un objeto. El enfermo se siente traicionado por él, la unidad de su persona está amenazada. El contacto con estos enfermos conscientes de su degradación física es muy delicado. Sienten todo y no se les puede engañar ni darles falsas esperanzas narcisistas.

Solamente un verdadero contacto afectivo donde la persona se sienta reencontrada en su esencia, en su «corporalidad animada» (F.Veldman), le permite sobrepasar el cuerpo debilitado y degradado. Es solamente en un encuentro donde se sienta confirmado en su «ser esencial», en su persona,

que se puede olvidar que se tiene un cuerpo porque «se es uno mismo».

La pérdida de integridad personal exige del personal hospitalario y familiar un reconocimiento inalienable, es decir, un respeto más allá de las apariencias. Lo que implícitamente espera el enfermo es ser reconocido y estimado en lo que ha sido y que perdura detrás de su imagen deformada, incluso dolorosa. Son numerosas las personas que no han sido nunca valoradas en sus aspectos positivos. Sentirse reconocido como bueno por otra persona, incluso poco antes de su muerte, alivia y aporta una seguridad íntima que a veces se ha buscado durante toda una vida. Una confirmación afectiva, incluso tardía, libera al ser en profundidad, le permite manifestar su «yo», liberar su facultad de amar.

- El anonimato. Si el enfermo es hospitalizado, sobre todo por primera vez, puede sentir que se le despersonaliza, que se le considera únicamente como a un número, que se le manipula. Se le despoja de su ropa, que expresa su personalidad. Se siente reducido o identificado a su enfermedad. La indiferencia y la reducción del individuo a estado de objeto niega la relación y mata el sujeto (Biot, 1989). Contrariamente parece esencial desde un punto de vista narcisista, reencontrar el cuerpo y su bienestar, pero también una imagen personal más satisfactoria. La atención dirigida al cuerpo doloroso y deteriorado permite a la persona reconciliarse con ella misma y con su entorno social y familiar.

- o La ruptura social. La privación de sus roles sociales, de sus responsabilidades y de sus compromisos amenaza también al sujeto en su identidad y aviva su soledad. Dependiente, se encuentra alejado de las decisiones que le afectan e inmerso en un sentimiento de inutilidad. Estas diferentes rupturas aumentan en el paciente la sensación de aislamiento.

Por el contrario, el paciente desposeído de su estatus de sujeto necesita conservar su identidad, ser nombrado, designado de manera más esencial que a través del nombre de una enfermedad o el número de una habitación. Frente

a un sentimiento de desvalorización, el enfermo necesita sentirse comprendido y aceptado, querer y sentirse querido, necesita sentir que se le acompaña incondicionalmente.

Ser reconocido en la unidad de la persona cuando el cuerpo está mutilado es también ser mirado con estima. Seguir cuidando el aspecto de un cuerpo que se degrada es testimoniar respeto hacia él, es luchar contra el sentimiento de desprecio o rechazo de un cuerpo por el que el enfermo teme que inspira repugnancia, y ello estimula su deseo de vivir.

Ser considerado como sujeto y no como un objeto es beneficiarse de una información sobre su estado de salud, sobre las ventajas e inconvenientes asociados a uno u otro tratamiento, es ser asociado a las decisiones terapéuticas incluso cuando éstas no sean médicas.

La necesidad de ser reconocido como sujeto comprende la necesidad de ser amado en su diferencia. Es también ser reconocido y acogido en su necesidad de amar y dar, y no solamente recibir y ser objeto de asistencia.

En el apoyo constante, el paciente se muestra cada vez más como es porque no teme sentirse rechazado o subestimado.

La necesidad de releer su vida

La enfermedad o el accidente grave sitúa al sujeto frente a su propia vida. El paciente amenazado en su identidad intenta redescubrirse como sujeto a través de una cierta continuidad y coherencia de los diferentes momentos y actividades de su vida. Siente la necesidad de hablar de su vida pasada, de lo positivo realizado y del deseo de ser reconocido en lo mejor de uno mismo. En el curso de esta relectura se observa la búsqueda de aquello que puede ser más fuerte que la muerte.

Para afrontar la muerte en las mejores condiciones posibles es necesario

tener una idea suficientemente positiva de la propia existencia. Los enfermos aceptan más fácilmente llegar al término de su vida cuando piensan que el balance ha sido positivo, cuando tienen el sentimiento de haber vivido plenamente e intensamente. Pero Cecily Saunders constata que si el final de la vida provoca el deseo de conseguir lo que se considera como verdadero y precioso, es este deseo puede crear un sentimiento de incapacidad para alcanzarlo y, en consecuencia, suscitar sentimientos de amargura, cólera y ausencia total de sentido, engendrando lo que llama un sufrimiento espiritual.

La búsqueda de sentido

Salvo deterioro mental profundo, parece que se puede todavía crear, avanzar, progresar de diversas maneras. Una vez aceptada la experiencia de la muerte, se puede conseguir desprenderse del entorno y conocer una cierta paz, incluso llegar a dar un sentido a la muerte. La idea de la muerte sitúa al enfermo ante el sentido de su historia personal. Se cuestiona su finalidad para intentar encontrar un sentido al sufrimiento en un intento de comprensión de su vida, una relación entre el principio y el final, una utilidad. A través de este balance, la persona intenta encontrar una unidad y busca identificar y ratificar las decisiones y las orientaciones fundamentales que han guiado su vida. Es esta ratificación lo que da sentido a su vida y seguridad ante la muerte.

La necesidad de liberarse de la culpabilidad

El sentimiento de culpabilidad en el curso de enfermedades graves puede provenir de dos causas. La primera está relacionada con el deseo de encontrar una explicación al mal; la segunda se evoca bajo el término de sufrimiento espiritual que ya hemos mencionado.

Muchos pacientes buscan una explicación, un sentido cuando un accidente o enfermedad grave irrumpen en su vida. Algunos viven esta ruptura como un castigo, ya sea imputado a Dios o a la vida en general. Si hay castigo es

porque hay falta aunque no esté identificada como tal por quien se percibe culpable. Disociar las circunstancias de la muerte de la mortalidad misma y eventualmente cambiar lo que puede ser cambiado en su modo de vida, permitirá al paciente medir la realidad pero también los límites de su responsabilidad en la enfermedad que le afecta (Vimort, 1987).

El segundo aspecto de la culpabilidad proviene de lo que las personas han olvidado hacer, lo que no han terminado, lo que han hecho mal. En estos casos, el acompañante puede ayudar al enfermo a no limitar la relectura de su vida a su lado negativo y descubrir que «valemós más de lo que hacemos» (Vimort, 1987). El trabajo del acompañante es también ayudar al enfermo a volver a dar un sentido a las cosas que ha realizado. Unir al enfermo, incluso disminuido, a lo que ha sido, lo que ha querido y aquellos que ha querido, a sus alegrías, es una forma de acompañar en una búsqueda positiva de relectura de su vida. Es importante ayudar a la persona enferma a permanecer fiel a lo que fue antes de la enfermedad. Esa imagen de lo que fue contribuye a su estima. El reconocimiento hace posible que el enfermo se sienta alguien. Para ello hay que permitir a la persona abandonar un presente doloroso y angustioso para implicarse en un nuevo campo de consciencia. En la medida de lo posible, hay que conducirlo hacia recuerdos agradables que le permitan abstraerse al menos temporalmente de su situación. (19)

El deseo de reconciliación

Para Cecily Saunders permitir a los enfermos confrontarse a la realidad, reconciliarse y despedirse, es decir, ser ellos mismos, es uno de los desafíos continuos de los acompañantes. De este modo, para afrontar la muerte de manera tranquila y sereno es necesario perdonar y ser perdonado y entrar en armonía con la transcendencia, se exprese o no de manera religiosa. La búsqueda del perdón es esencial para llegar a la reconciliación en el seno de las familias, con los allegados pero también consigo mismo.

La necesidad de situar su vida más allá de uno mismo

Esta necesidad se manifiesta de dos maneras: la apertura a la trascendencia y la necesidad de encontrar el sentido de la solidaridad.

- Apertura a la trascendencia. Graf Durkheim distingue cuatro lugares privilegiados de apertura a la trascendencia: la naturaleza, el arte, el encuentro y el culto.

- La naturaleza: es para muchos un lugar privilegiado de paz. Contemplando la naturaleza (árboles, flores, pájaros...) reciben las fuerzas que necesitan para seguir adelante.

- El arte: la creatividad humana como expresión de la belleza de los seres y de las cosas.

- El encuentro entre un hombre y una mujer, un joven y un mayor puede abrir el camino y una comunión profunda donde cada uno se descubre único pero también cercano y parecido al otro.

- El culto: el ritual del culto, cualquiera que sea la tradición, significa para los fieles unidos la apertura al tiempo y a la presencia de Dios. En la adoración compartida se sienten pertenecer a un mundo que les trasciende pero que les da sentido a su vida actual.

C.Jomoin evoca también el deseo de muchos pacientes de encontrar más allá de ellos mismos una fuente donde saciarse: «Encontrar una idea, el pensamiento de un autor, la obra de un músico, la contemplación de una creación artística».

- Necesidad de percibirse «en solidaridad». A las puertas de la muerte, puede dominar la angustia de la desintegración del «yo». Según J.Vimort, si el hombre tiene el sentimiento de estar en comunión con otros como miembro de un todo, es entonces sostenido por un «nosotros» bastante sólido

como para resistir a la muerte. Esta necesidad de ensanchar su vida individual a las dimensiones de una vida comunitaria puede extenderse hasta el horizonte de toda la humanidad. Por esta razón, durante el acompañamiento, toda relación puede ser una respuesta a esta necesidad de percibirse «en solidaridad» (Matray, 1989).

La necesidad de una continuidad, de un más allá

El enfermo en rebelión busca a menudo un sentido a lo que vive. Parece necesitar situar su existencia dentro de un conjunto más vasto: familia, grupo, pueblo, humanidad, naturaleza, cosmos, sentir una continuidad en la defensa de los valores de fraternidad, justicia, respeto, que proseguirán otros a través de un sindicato, un partido, una iglesia (Vimort, 1987). Como si su yo con los límites estrechos del cuerpo amenazado de destrucción, quisiera sentir su pertenencia al mundo y a la historia. Es importante en este caso unir la experiencia personal del enfermo a la experiencia colectiva, la de la humanidad, e invitarle a contar sus sueños. Puede significar la necesidad del enfermo de transmitir un mensaje. Esta necesidad de continuidad se manifiesta también en las creencias en la reencarnación (Vernette, 1988).

- La relación con el tiempo. La situación de crisis que representa la enfermedad grave sitúa al enfermo en una nueva relación respecto al tiempo. Puede ocultar el tiempo negando la gravedad de la enfermedad, pero lo más frecuente es que el enfermo intensifique su relación con el pasado, el presente y el futuro:

- Con el pasado por la necesidad de releer, unir, reapropiarse su vida. El paciente se sitúa ante los acontecimientos y su vida pasada.
- Con el futuro: el tiempo limitado puede ser vivido como una frustración, una angustia. Pero puede significar también una apertura a la transcendencia.

-Con el presente: la proximidad de la muerte hace considerar a menudo una nueva jerarquía de valores. Puede dar peso, sabor y sentido al instante presente.

La expresión religiosa de las necesidades espirituales

En muchos creyentes, la enfermedad grave o crónica, el sufrimiento o la cercanía de la muerte pone a prueba la fe. Todo el ser se rebela pudiendo blasfemar contra un Dios que ha sido presentado como todopoderoso y que no hace nada por curar y aliviar el sufrimiento.

La petición de un cura o un pastor puede expresar una apertura a la trascendencia. El enfermo puede encontrar en la adhesión al mensaje evangélico la expresión cristiana de su nueva jerarquía de valores.

La demanda del sacramento de los enfermos es a menudo ambigua. Proviene frecuentemente de la familia que solicita la administración de la extrema unción en el momento en que la proximidad de la muerte de un allegado necesita el signo de una continuidad, de una trascendencia. Es también la expresión de la fe en la acción concreta de Dios.

En continuidad con la relectura de su vida, ciertos pacientes expresarán el deseo de vivir una «confesión general». Algunos querrán ser perdonados. Otros encontrarán en la comunión sacramental la expresión de su apertura a la trascendencia y la seguridad de permanecer como miembro de una comunidad creyente. La fe en la resurrección será para otros la expresión de la esperanza del enfermo. Los ritos religiosos pueden aliviar la angustia, expresar emociones. Un enfermo creyente es siempre reconfortado al poder expresar sus dudas, su esperanza.

Todas estas necesidades no son fáciles de identificar y a menudo quedan desatendidas. El acompañamiento exige de cada miembro del equipo cuidador una aptitud para poder reconocer en sus enfermos la expresión de

una necesidad espiritual o religiosa y preguntar lo que desean.



3. EL ACOMPAÑAMIENTO Y LOS CUIDADOS PALIATIVOS

En la evolución de la percepción y el conocimiento de su enfermedad, el enfermo se adaptará como puede y recorrerá de forma más o menos completa las etapas descritas por E.Kübler-Ross de adaptación a la enfermedad y muerte: negación, enfado, negociación o pacto, depresión, resignación o aceptación. El conocimiento de estas etapas puede ayudar al personal médico y de enfermería y a la familia a reconocer las verdaderas demandas de los enfermos. Las familias atravesarán también estas mismas etapas y requerirán una especial comprensión si se han detenido en alguna de ellas.

La negación es una estrategia de defensa empleada por quien no tiene los recursos necesarios para afrontar la muerte inminente. No quiere ver, no quiere saber. Este sentimiento de «no es posible» expresa, en palabras de

Claire Kebers, la lucha entre nuestra manera de querer ser feliz y la realidad de lo que nos ocurre. Efecto de shock igualmente para el médico que descubre el mal que deberá revelar a su paciente. También para los cuidadores que ven el estado del paciente degradarse. Esta primera etapa es en general breve, pues el enfermo se da cuenta de la importancia de los tratamientos, de la disminución de sus fuerzas y del cambio de actitud de sus allegados. Mientras dura, el enfermo tiende a dudar de lo que se le ha anunciado, sobre todo cuando sus allegados le aconsejan consultar otra opinión «para estar seguro». Busca entonces informaciones en el diccionario médico, en Internet, incluso en otros médicos de disciplinas diferentes. Va a cambiar de opinión, recurrir a soluciones que se le aconsejan de diversas partes. Es una etapa de gran perturbación psicológica en el curso de la cual el enfermo busca a la persona en quien depositar su confianza para escapar de la muerte.

Pasada la etapa de shock, no es extraño que sentimientos de injusticia, de cólera o de irritación invadan al paciente. Esta fase que sobreviene a menudo con agresividad («¿por qué yo?») puede ser difícil de soportar por la familia y los sanitarios. El enfermo, tanto en el domicilio como en el hospital, proyecta su descontento, su decepción, sus exigencias y reproches sobre todos. Igualmente allegados del enfermo no necesariamente exigentes en la vida diaria lo son en el hospital, manifestando de esta manera sus miedos y su desarraigo.

No obstante, después del rechazo de saber, de la irritación, viene una etapa donde el realismo y la esperanza luchan abiertamente. El paciente se siente gravemente enfermo. No duda en hablar de ello y pide tiempo para cumplir una promesa, participar en un acto, probarse algo a sí mismo una última vez. Los pacientes unen así todas sus fuerzas para un último esfuerzo. Es la etapa denominada negociación o pacto.

Por último, ante las pérdidas consecutivas a medida que avanza la

enfermedad (disminución de las fuerzas, degradación de la imagen corporal, dificultades financieras y relacionales, etc.), el paciente aborda una fase depresiva que tiene dos componentes: la depresión consecutiva a un cierto número de pérdidas pasadas y actuales sufridas por la persona en fin de vida y aquella que anticipa la pérdida de la vida. Un aumento de atención puede ser un remedio a la primera, pero la tristeza de tener que morir es irremediable. No sirve de nada intentar desviar la atención del paciente. Por el contrario, permanecer a su lado, crear alrededor de él un ambiente tranquilo, dejarle un espacio para manifestar su sufrimiento, algunas palabras y mucho silencio, pueden ayudarlo a atravesar este período difícil y alcanzar una cierta serenidad y aceptación.

Al cabo de un cierto tiempo, el paciente siente la inutilidad de sus resistencias. Entra progresivamente en la llamada fase de aceptación donde, por lo general, predomina un sentimiento de paz interna y externa, aunque no todos los enfermos consigan alcanzarla. En tales situaciones, la necesidad de compañía del paciente se acentúa.

Entrado el enfermo en una etapa de aceptación, los cuidadores hasta aquí concernidos por los cuidados curativos abandonan sus propias resistencias a la muerte y se preparan para la fase paliativa de los cuidados.

Hay que retroceder hasta el año 1967, fecha en que Cecily Saunders concibió en Inglaterra el Saint Christopher's Hospice, institución de acogida de los enfermos de cáncer principalmente, como protesta al hecho de interesarse poco por los moribundos y de hacer muy poco también para aliviar sus dolores y sufrimientos. Pudo demostrar la eficacia de la morfina, que se aplicó para hacer desaparecer ciertos prejuicios referidos a este medicamento y que desde entonces es cada vez más utilizado para aliviar eficazmente el dolor.

Comprendió que cuando ya no hay nada que hacer para curar al enfermo, siempre queda algo que hacer. Cuando la medicina ya no tiene una finalidad

curativa, se puede todavía aliviar los dolores, tratar los síntomas, prestar atención a la angustia, a las interrogaciones, a las aspiraciones morales y espirituales del paciente.

Comprendió también que sólo un equipo podía aportar una respuesta al sufrimiento. Los diversos profesionales de la salud (médicos, enfermeras, auxiliares, fisioterapeutas, dietistas, trabajadores sociales), pero también los capellanes y los voluntarios, fueron invitados a trabajar de manera interdisciplinar para intercambiar observaciones y sugerencias y participar juntos en el apoyo psicológico de los pacientes. Descubrieron así una nueva forma de acercarse al paciente y sus allegados, desde la globalidad de sus necesidades y de sus deseos.

Para Cecily Saunders todo ser es pluridimensional y cuando se trata de un paciente éste no debe ser reducido, como ocurre a menudo en el hospital, a un órgano enfermo o a un cuerpo que sufre. El cuidado paliativo se caracteriza por una atención centrada en la persona que sufre y no en su enfermedad, por una consideración global del sufrimiento en su dimensión física, emocional, espiritual, familiar y social, por una preocupación por el conjunto de los síntomas y la importancia que le da el enfermo con vistas a un alivio rápido y completo. (20)

Afectada la persona en su globalidad, hay que prestarle una atención total en la relación de ayuda.

3.1. La relación de ayuda

Carl Rogers define la relación de ayuda como una situación en la cual uno de los participantes busca favorecer en una u otra parte o en las dos una apreciación mayor de los recursos latentes internos del individuo, así como una mayor posibilidad de expresión y un mejor uso funcional de estos recursos.

La relación de ayuda en la terminalidad se instala en un estilo peculiar: el acompañamiento entre iguales en situación desigual. Vicente Madoz prosigue diciendo que si bien ello puede hacer pensar en el desequilibrio entre el que goza de buena salud y el enfermo afectado por una enfermedad incurable, la relación de ayuda no puede tomar consistencia más que en términos de intercambio, donde entre ambas partes se constituya una relación enriquecedora y gratificante.

En la relación de ayuda se presta apoyo a la persona enferma para constatar que existen diferentes maneras de obrar frente a una misma situación o problema, distintos caminos para llegar a un mismo lugar y no tan sólo una única manera de ver o abordar una situación o problema.

Dentro de la relación de ayuda se establece un feed-back, en el cual profesional-paciente se benefician. El profesional siente favorecido su crecimiento personal al ver representado el proceso de muerte de manera anticipada. Ver, sentir y ayudar a resolver los problemas de los otros le hace revivir sus propias angustias y problemas y fortalece sus recursos. Tiene la posibilidad de valorar más la vida. El paciente, a su vez, gracias a esta relación, será capaz de hacer frente a sus problemas con realismo, siendo él agente y no «paciente» de su propio proceso de cambio; considerará varias maneras de ver la realidad, le ayudará a ganar confianza en sí mismo, a comunicarse, a abrirse a los otros y establecer contactos (familia, amigos, profesionales); es decir, a encontrar un sentido a su situación de crisis, encontrar una razón de vivir. (21

El cuidador en esta relación de ayuda debe comprender aquello que es importante, pero en ningún caso debe constituir la solución a los problemas de los enfermos. El cuidador ayuda a la persona a hacer emerger sus propios recursos, a expresarlos. Le apoya en su capacidad de encontrar en sí misma la respuesta o el camino que elegir para resolver su problema. Desde esta perspectiva, acompañar significa unirse al otro, caminar al lado de la persona

enferma sin pretensión de poder y sin decidir en su lugar, compartir con ella sabiendo respetar su voluntad, proyectar con la misma lo que se puede efectivamente realizar. Se trata de adaptarse a su ritmo, aceptando siempre asumir un segundo rol. (22)

Centrarse en la persona en la relación de ayuda significa creer en ella y en sus recursos, considerarla protagonista del proceso de ayuda. Apelar a los recursos del ayudado significa establecer una relación de ayuda basada en la confianza en que toda persona está animada por una tendencia intrínseca para desarrollar su potencial manifiesto o latente y para orientarse por sí misma y con el apoyo externo, a la superación de las dificultades.

Hay, pues, una gran diferencia entre centrarse en la persona en sentido global y centrarse en el problema. Mientras que centrarse en la persona nos llevará a considerar el impacto subjetivo de la enfermedad en el individuo, centrarse en el problema, en la enfermedad o en una de sus consecuencias a cualquier nivel nos llevaría a descuidar las otras dimensiones de la persona y un abordaje global y eficaz de la situación. (23)

Centrarse en la globalidad de la persona supone que el ayudante sea capaz de percibir el impacto único que la enfermedad tiene sobre cada individuo, el modo particular de responder su organismo, la valoración cognitiva que la persona hace de su situación (su valor simbólico, el significado, el sentido), el efecto sobre las relaciones con los demás, los numerosos y variados sentimientos desencadenados y los valores en juego o el impacto espiritual y religioso que la enfermedad puede tener sobre el enfermo.

3.2. Los cuidados paliativos

La influencia de Cecily Saunders y la creación del Saint Christopher's Hospice ha sido muy considerable en el mundo anglosajón y años más tarde otros países han querido inspirarse en su ejemplo para hacer extensible la concepción de los cuidados paliativos.

Su evolución se basa en una protesta, una constatación y una invitación:
(24)

1. Protestan contra el desinterés de una medicina que no tiene en cuenta los dolores de la persona en fin de vida. Los cuidados paliativos se basan en una cierta concepción del final de la vida. En lugar del desinterés que la muerte provoca en la medicina, ésta se encuentra reintegrada a nivel de los cuidados y de la toma en consideración global de la persona. Los cuidados paliativos apuestan por una calidad de vida y el duelo de una cierta cantidad para considerar al enfermo en el conjunto de sus necesidades.
2. Constatan la riqueza moral y afectiva de algunos casos en fin de vida a condición de que todos los síntomas dolorosos sean correctamente tratados y de que exista lo que se podría llamar una «ética de la comunicación», tanto por parte del equipo cuidador como de los acompañados. El dolor físico es el primer imperativo que tratar, porque impide al paciente ser él mismo. Se trata de ofrecerle la posibilidad de no vivir con el temor de una reaparición de los fenómenos dolorosos, es decir, liberarle del dolor si éste impide que pueda vivir algo importante en la última etapa de su vida.
3. Invitan a reconocer el valor de todo ser humano hasta su muerte sobre todo a la medicina contemporánea para reintegrar el final de la vida y su acompañamiento en una visión no técnica como una de las dimensiones constitutivas de su práctica en la consideración de la persona que sufre.

Principios

La Organización Mundial de la Salud (OMS) señala los principios que deben caracterizar los cuidados paliativos:

1. Alivian el dolor y los otros síntomas. Los cuidados paliativos se dirigen

a alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y de los síntomas. Ello necesita un examen en profundidad de cada paciente e implica la exposición detallada de sus antecedentes, un examen físico y posibles análisis. El tratamiento del dolor incluye el control de los síntomas físicos y psicológicos por un equipo interdisciplinar que los reconoce, evalúa y trata adecuadamente. Los principios generales del control de síntomas son los siguientes: (25)

- a)Evaluar antes de tratar, evitando atribuir los síntomas solamente a la propia patología, y averiguar el mecanismo fisiopatológico concreto. Además de la causa, se debe evaluar la intensidad, el impacto físico y emocional y los factores que provoquen o aumenten cada síntoma.
- b)Explicar las causas de estos síntomas en términos que el paciente pueda comprender, así como las medidas terapéuticas que aplicar.
- c)La estrategia terapéutica que aplicar siempre será mixta, general a la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma, que comprende a su vez medidas farmacológicas y no farmacológicas. Además deben fijarse los plazos para conseguir los objetivos y contemplar la prevención de nuevos síntomas o situaciones que puedan aparecer.
- d)Monitorización de los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados (escalas y esquemas de registro adecuados).
- e)Atención a los detalles para optimizar el grado de control de los síntomas y minimizar los efectos secundarios adversos de las medidas terapéuticas que se aplican. Una actitud y conducta adecuada por parte del equipo (escucha, risa, terapia ocupacional, contacto físico, etc.) contribuyen no sólo a disminuir la sensación de abandono e impotencia del paciente, sino también a elevar el umbral de percepción del dolor.

f) Una atención cuidadosa a cada síntoma, un seguimiento minucioso de las terapéuticas empleadas, la apreciación constante de la eficacia y de las molestias aportadas por estas terapéuticas en relación al beneficio obtenido, son las reglas a seguir en cuidados paliativos. Si esta estrategia no permite suprimir todos los trastornos y malestares de los enfermos, sí permite, en todo caso, atenuar considerablemente su peso.

El correcto control de síntomas facilita el proceso de adaptación a la enfermedad al: (26)

- Proporcionar una explicación razonable de la sintomatología, así como las formas de abordaje y terapia ante la aparición de cualquier síntoma. Al encontrarse el enfermo en una situación grave, es fundamental darle la máxima información acerca de lo que le ocurre e intentar predecir sus síntomas evolutivos, evitando el consiguiente desgaste del paciente, la unidad familiar y el equipo médico que lo atiende.
- Prevenir la aparición de crisis sintomáticas, de forma que el paciente y la familia estén preparados o al menos advertidos de lo que puede suceder en un futuro más o menos inmediato. Ello genera mucha menos angustia y ansiedad y, por tanto, las crisis resultan menos desestabilizadoras.
- Crear sensación de control y de seguridad de forma que el paciente se sienta menos desasistido tanto por parte de la familia como del equipo. Se reduce el impacto psicológico del síntoma.
- Proporcionar un sentido a la actuación de modo que el paciente sienta que se está haciendo algo por él y que de alguna manera se controla sus síntomas o molestias, o lo que es lo mismo, se transmite al enfermo la sensación de que se controla la situación.

- Fomentar la participación de todos los miembros de la familia en los diferentes cuidados y medidas que se deban tomar. Se refuerza el acompañamiento del paciente y se consigue la participación de los cuidadores.
- Permitir una mayor accesibilidad del paciente a otros niveles o esferas psicológicas, espirituales o emocionales que no pueden tener lugar de otra forma.
- Desarrollar actividades ocupacionales, conseguir el mantenimiento del ritmo vigilia-sueño favoreciendo la interrelación con la familia y el mantenimiento de su estatus social. El enfermo no se siente un inútil.

2.Privilegian la vida y consideran la muerte como un proceso natural. Los cuidados paliativos consideran que la muerte es un proceso natural que constituye la culminación de una biografía y no el fracaso de la medicina, por lo cual el período que le precede puede ser una oportunidad para ayudar al enfermo a satisfacer sus diversas necesidades y vivir lo mejor posible el tiempo que le queda. Estos cuidados quieren garantizar que los pacientes puedan vivir de una manera útil, productiva y satisfactoria hasta el final de su vida.

3.No quieren ni precipitar ni retrasar el fallecimiento. Los cuidados paliativos aseguran la vida, pero aceptan la muerte como algo inevitable. Las intervenciones que se practican no están destinadas a poner fin prematuramente a la vida. Del mismo modo, los medios tecnológicos que ofrece la medicina moderna no se utilizan para prolongarla artificialmente. Las técnicas pueden utilizarse a menudo con el acuerdo del enfermo que mantiene todavía un rol activo y su estatus de sujeto, pero no para obstinarse de manera indebida, sino para mejorar su bienestar y preservar la mejor calidad de vida posible hasta el fallecimiento. Cuando la progresión de la enfermedad conduce de manera natural al final de la vida, los pacientes deben poder recibir todo

el apoyo físico, psicológico y espiritual necesario.

4. Integran una consideración psicológica y espiritual del enfermo. Los cuidados físicos deben ser de una excelente calidad, pero no deben reducir a la persona a una simple entidad biológica.
5. Ofrecen al paciente un apoyo que le permita vivir tan activamente como sea posible hasta el fallecimiento. Es el paciente quien define sus objetivos y sus prioridades sin olvidar que pueden cambiar radicalmente a lo largo del tiempo. El personal debe ser consciente de ello y actuar en consecuencia.
6. Ofrecen apoyo a la familia ayudándole a hacer frente al sufrimiento del paciente y acompañándole durante el período de duelo. Hay que identificar sus problemas y darles respuesta.
7. Exigen un trabajo de equipo coordinado. A menudo es suficiente un equipo de base compuesto por un médico, una enfermera y un trabajador social, pero otras veces hay que recurrir a más personal sanitario. Para que un equipo pueda trabajar de manera armoniosa es importante que tenga objetivos comunes y que disponga de medios de comunicación rápidos y eficaces.
8. Quieren mejorar la calidad de vida y pueden también reaccionar favorablemente sobre el curso de la enfermedad. Es únicamente el paciente quien define la calidad de vida y la percepción que tenga de ella puede evolucionar a lo largo del tiempo.
9. Pueden aplicarse en un estadio precoz de la enfermedad paralelamente a otras terapias con el fin de prolongar la vida (por ejemplo, quimioterapia o radioterapia). Los cuidados paliativos son igualmente compatibles con los exámenes necesarios para diagnosticar mejor y tratar complicaciones clínicas. Pueden también ser útiles al paciente y a

la familia a partir del momento en que el paciente ha alcanzado un estadio avanzado de la enfermedad y ya no se puede impedir su progresión. Los servicios de cuidados paliativos deben, pues, integrarse en otros servicios hospitalarios y estructuras de proximidad.

Servicios

Entre los servicios de cuidados paliativos pueden distinguirse los servicios especializados y los servicios no especializados.

Los servicios no especializados proporcionan cuidados paliativos sin que éstos constituyan su actividad principal. Se trata de los centros de enfermería, los médicos de familia, los centros de cuidados a domicilio, los servicios de medicina general en el hospital, los centros de salud y el voluntariado. Se incluyen también aquellos especialistas o servicios (radiología, radioterapia, cirugía) que trabajan fuera de la red de cuidados paliativos. La mayor parte de los cuidados paliativos se dispensan en estos servicios.

Los servicios especializados en cuidados paliativos realizan estos cuidados como actividad principal. Su personal posee un nivel de competencia superior en esta especialización y la proporción personal/pacientes es elevada. Tales servicios deben poder ayudar al paciente allá donde se encuentre: domicilio, hospital, servicios de consultas externas o servicios especializados. Estos servicios aportan también una ayuda importante al resto de personal sanitario en el hospital o en el exterior.

Las estructuras que proporcionan cuidados paliativos especializados no funcionan de manera aislada sino sobre el modo de la coordinación, la integración y la cohesión.

- Servicios especializados en cuidados paliativos para los pacientes hospitalizados. Estas estructuras están a menudo situadas en un centro hospitalario general o en sus proximidades y acogen temporalmente o hasta el

fallecimiento a los pacientes cuyo grado de sufrimiento (físico, psicológico y/o social) requiere una atención especializada e interdisciplinar en cuidados paliativos. Reservan un número de camas que oscila entre 10 y 15. Disponen de equipos interdisciplinarios altamente cualificados (médicos, enfermeras, auxiliares, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, dietistas, sacerdotes y voluntarios) que trabajan en estrecha colaboración con numerosos servicios, tanto en el hospital como en el exterior. Pueden situarse en el seno de un hospital, beneficiándose así de la experiencia de otros especialistas y de su técnica, o ser totalmente independientes; en este caso es deseable que existan lazos estrechos con un hospital que disponga de tal infraestructura.

Este modelo ha demostrado ser el más eficaz para controlar los síntomas más molestos y cubrir las necesidades del paciente, a quien se intenta tratar como un todo con necesidades físicas y espirituales siempre en relación con su familia. Los pacientes pueden ser atendidos en régimen interno y ambulatorio. Una vez que mejoren las condiciones del ingreso o si el paciente lo desea, puede pasar los fines de semana o una temporada en su domicilio.

La tasa de ocupación de tal servicio debe permitir acoger constantemente a pacientes, sobre todo cuando previamente han recibido los cuidados en el domicilio.

- Equipos de cuidados paliativos en medio hospitalario. Son equipos especializados en cuidados paliativos que aconsejan y apoyan en el seno de un hospital general en función de la enfermedad principal; su grado de evolución; su curabilidad; las enfermedades sobreañadidas; la posible repetición de los episodios agudos; el deseo del enfermo expresado verbalmente o a través de su comportamiento corporal y su cooperación en los cuidados; la calidad de su bienestar actual; la opinión de la familia y la de los sanitarios que le frecuentan más a menudo. Con ello se pretende conseguir una adecuada calidad de vida del enfermo y su familia,

proporcionándoles cuando lo precisen asistencia médica, psicológica, social y espiritual, que le ayuden a superar esta penosa circunstancia compartiendo las observaciones, las interrogaciones y aceptando recibir las suyas en una puesta en común positiva. El médico o el cirujano es el responsable de la acogida del paciente y se beneficia del apoyo y de los consejos del personal especializado en cuidados paliativos. Este personal se compone habitualmente de al menos un médico y una enfermera especializados en cuidados paliativos, pero a menudo intervienen también otros profesionales (trabajador social, psicólogo, capellán, etc.). Estos equipos intervienen como consultores en respuesta a la demanda de los equipos cuidadores del enfermo hospitalizado y de los allegados. Colaboran estrechamente con los otros especialistas (oncólogos, radioterapeutas, etc.) y el resto de profesionales (trabajadores sociales, psicólogos y capellanes). Asimismo, realizan una misión de formación, permitiendo difundir a todo el personal médico del hospital los principios de los cuidados paliativos. Su atención se centra primordialmente en el control del dolor y de otras aflicciones físicas y psicosociales.

- Equipos de cuidados paliativos extrahospitalarios. Numerosos pacientes manifiestan su voluntad de ser tratados en el domicilio o en su lugar de residencia. Los equipos de cuidados en el domicilio tienen misiones y modalidades de funcionamiento similares a las de los equipos que trabajan en el hospital. Aconsejan e intervienen junto a los pacientes que viven en el domicilio, en residencia de ancianos o en otra estructura de acogido en respuesta a la demanda de los cuidadores.

- Servicios de cuidados de día. Generalmente estos servicios están unidos a los equipos especializados existentes en medio hospitalario, pero pueden también existir en residencias de ancianos u otras instituciones.

- Servicios de consultas externas. Los servicios de consultas externas están frecuentemente situados en hospitales destinados a estancias de corta duración y las consultas están a menudo atendidas por los equipos móviles

del hospital. Permiten aconsejar puntualmente a pacientes que viven en su domicilio y que son capaces de desplazarse. Asimismo, pueden ofrecer oportunidades educativas a otros profesionales de la atención sanitaria.

3.3. Los cuidados paliativos en España

No existe un modelo de cuidados paliativos aplicable a todas las situaciones, pero sus principios fundamentales, especialmente los referidos a las necesidades específicas de cada paciente y de su familia, tienen un valor universal. La manera de alcanzar los objetivos varía de un país a otro e incluso de una región a otra, y difiere también en función de la personalidad del fundador del servicio, de su historia y de la composición del equipo.

En España se han registrado durante los últimos años cambios significativos en la situación de los cuidados paliativos, entre los que destacan: (27)

- 1.La generalización de su aplicación. Los cuidados paliativos utilizados inicialmente en oncología se utilizan cada vez más en los afectados por otras patologías crónicas irreversibles.
- 2.El aumento de los recursos paliativos. Los cuidados paliativos en España han pasado por tres fases: una fase de sensibilización (1975-1984); otra fase de institucionalización (1984-1992) donde se organizaron las primeras Unidades de Cuidados Paliativos y se adoptaron los cuidados paliativos como una filosofía de cuidados; y una tercera fase de universalización donde se fundaron entre otras la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). En su directorio consta la existencia de 270 programas de cuidados paliativos en marcha, aunque con un desarrollo muy desigual en las distintas Comunidades Autónomas. En el nivel más alto, con más de un 50 por ciento de cobertura de los cuidados paliativos, se sitúan Cataluña, Extremadura, Navarra, Canarias y la Rioja. En un nivel medio, con una implantación

de entre el 30 y el 50 por ciento figuran Castilla y León, Cantabria y País Vasco. En un estadio inferior, por debajo de un 30 por ciento están comunidades como Galicia y Valencia. En el año 2000 el Ministerio de Sanidad hace público el Plan Nacional de Cuidados Paliativos.

- 3.El incremento en el uso de opioides. España ha mejorado claramente el nivel de consumo de opioides con fines médicos, sobre todo en Cataluña y el País Vasco.
- 4.Nuevos fármacos y vías de administración. Se han producido numerosos avances terapéuticos gracias a la aparición de nuevos fármacos más selectivos dotados de un mecanismo de liberación prolongada que se han aplicado con éxito tanto a los tratamientos antitumorales como al cuidado sintomático.
- 5.Una mejoría del pronóstico vital. Se eleva el porcentaje de supervivencia al cáncer, lo que refuerza el valor de la prevención y la investigación.
- 6.La relación con el enfermo. Se han producido cambios significativos en el respeto a la autonomía y participación del enfermo y se está abandonando cada vez más el paternalismo y la relación vertical en favor de otra de tipo más simétrica, integral, donde se reconoce al paciente como principal protagonista de su enfermedad y de su muerte y se defiende que se respeten sus decisiones y su capacidad para intervenir, evitando que se piense por él pero sin él. La toma de decisiones debe estar basada no sólo en la información médica o sociodemográfica sino biográfica y en el conocimiento de los valores del paciente y actitudes significativas.
- 7.El fortalecimiento de una nueva forma de trabajo. Con los cuidados paliativos se ha impulsado el trabajo interdisciplinar, porque las diversas necesidades de los enfermos en el final de su vida requieren la

participación de médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, voluntariado..., cuya intervención es esencial no sólo para ofrecer un cuidado paliativo total, sino porque es una de las formas más importantes para prevenir el agotamiento de los miembros del equipo.

8. La potenciación de la participación familiar. La enfermedad provoca un desequilibrio en el paciente y en las familias que se puede restaurar con la creación de un triángulo terapéutico paciente-familia-equipo médico, que reconoce la potencialidad de la familia y del enfermo como agentes de su propia salud, y les facilita participar y sentir que tienen un cierto control sobre la atención médica.

9. Facilitar la acción social solidaria. La medicina paliativa ha sensibilizado a la sociedad para implicarse en el apoyo a la familia, la principal cuidadora de los enfermos, y a los propios pacientes a través de la formación del voluntariado y la canalización de las ayudas de las instituciones públicas de bienestar social.

Los modelos organizativos de cuidados paliativos en España son los siguientes: (28)

- Unidades de cuidados paliativos ubicadas en hospitales de segundo o tercer nivel, que ejercen los cuidados fundamentalmente en régimen de hospitalización y, en menor grado, en actividades de atención domiciliaria llevadas a cabo mediante Unidades Volantes de Atención (constituidas por médico y enfermera) dependientes del servicio hospitalario.

- Equipos de atención primaria que incorporan los cuidados paliativos, coordinados o no con los servicios de cuidados paliativos.

- Unidades de cuidados paliativos ubicadas en hospitales, que trabajan en un modelo de hospitalización sin atención domiciliaria.

- Unidades de atención domiciliaria de funcionamiento independiente, aunque conectadas con algún servicio que permita la hospitalización, y subvencionadas por entidades no pertenecientes al Sistema Sanitario Público.

- Programas coordinados de atención, constituidos por Equipos de Soporte o Unidades de Apoyo, ubicados en atención primaria con un sistema de comunicación rápido y eficaz con la atención especializada, en el que se realiza atención domiciliaria, con un hospital con camas específicas para cuidados paliativos cuando el ingreso es necesario, todos ellos pertenecientes al Sistema Sanitario Público.

4. EL ACOMPAÑAMIENTO EN GERIATRÍA

El incremento de la esperanza de vida junto al envejecimiento de la población hacen de la geriatría la especialidad más concernido por los cuidados paliativos. Es sobre todo a partir de los 75 años cuando comienzan a manifestarse los problemas más característicos de las personas mayores, que las van a diferenciar de los grupos de edad más jóvenes: (29)

1. Cambios fisiológicos que se traducen en una reducción de la vista, de la audición, de la movilidad y de las facultades mentales.
2. Patologías múltiples entre las cuales destacan los problemas cardíacos y respiratorios.
3. Numerosos medicamentos como consecuencia de la diversidad de enfermedades.
4. Fallos multiorgánicos que muestran la incapacidad de los órganos lesionados de desempeñar su cometido, lo que da lugar a que se altere el funcionamiento de los otros.
5. Problemas socioeconómicos.

Wilson Astudillo define el anciano en situación terminal como el enfermo que padece un proceso agudo o crónico que le sumerge en una situación crítica y le conduce a la muerte en un plazo de tres a seis meses. Este período se caracteriza por una progresiva incapacidad para recuperar la salud y responder a la rehabilitación y terapia.

La proximidad de la muerte va a provocar en el anciano en situación terminal una serie de pérdidas (C.M.Parkes, 1998) ligadas a su nuevo estatus social: pérdida de la seguridad; pérdida de las funciones físicas; pérdida de la imagen del cuerpo; pérdida del poder y de la fuerza; pérdida de la independencia; pérdida de la estima propia; pérdida del respeto de los otros; pérdida del futuro.

Si a estas pérdidas unimos la certeza de una muerte cercana como consecuencia de una evolución negativa en el curso de su enfermedad, éstas adquieren un matiz más grave y pueden traducirse en miedos al deber afrontar una situación desconocida hasta el momento: (30)

- A lo desconocido: pérdida de la expectativa de la vida. Puede provocar en el enfermo profundos sentimientos de tristeza y enfado. En tal caso, es necesario establecer una relación de confianza y sinceridad a fin de que el enfermo se sienta cómodo y pueda exponer sus preocupaciones.

- A la soledad: pérdida de las relaciones interpersonales e incluso del rol que ejercía en el seno de la familia. La actuación consistirá en lograr que el paciente esté acompañado el mayor tiempo posible (importancia del voluntariado).

- A la angustia: la angustia se deriva de las múltiples pérdidas a las que debe enfrentarse el paciente (proyecto de futuro, familiares y amigos, etc.). En este caso, hay que ayudarlo a que identifique el origen de su tristeza para lograr que afronte por separado las angustias del camino hacia la muerte y no todas juntas. Hay que favorecer que exprese su angustia, que llore y se

comunique de forma que poco a poco vaya elaborando sus emociones.

- A la pérdida del cuerpo (pérdida de la imagen del cuerpo): hay que evitar que ello suponga también una pérdida de la integridad y la autoestima manteniendo al paciente informado de todo lo que ocurra y le vaya a ir sucediendo en su cuerpo.

- A la pérdida del autocontrol reforzado por la merma progresiva de las funciones tanto físicas como mentales. Ante una situación de dependencia, sin control de su propio destino, es importante ayudar al enfermo a mantener su autoridad, que siga tomando decisiones e insistir en que no debe sentirse mal si no siempre lo consigue. De este modo, el enfermo renuncia gradualmente al autocontrol de manera que el miedo va quedando mitigado.

- A la pérdida de identidad o miedo al rechazo que en este caso puede producirse por desfiguración, mal olor o cambios muy marcados en la apariencia física. Se debe conservar la dignidad y el respeto de sí mismo, así como el de los demás. Es posible reforzar la identidad del paciente a través del contacto con aquellas personas que forman parte de su vida (familiares y amigos).

- Al sufrimiento y al dolor, no sólo físico, sino también miedo a lo desconocido y a lo incontrolable. La certeza de un inminente fallecimiento provoca en la persona y en aquellos que le rodean miedo al dolor, al sufrimiento que éste puede provocar en el afectado por la enfermedad.

El dolor sin sentido es insoportable, pero si es aceptado será dominado. Hay que explicar su origen, extensión y duración para conseguir que sea lo más tolerado posible.

El dolor motiva la mayoría de las consultas médicas de las personas mayores. A través de sus dolores corporales, la persona mayor expresa su mal pero también su malestar. El llamamiento para ser aliviado expresa la

demanda, a veces urgente, ansiosa, de escapar de la soledad, de ser reconfortado, distraído de la angustia de envejecer y morir. Estas personas reclaman mucha más atención, afección y amor que analgésicos, y lanzan un grito, una llamada de socorro. El problema de saber reconocer esos dolores tan subestimados en las personas mayores reside en muchos casos en la dificultad de manifestar ese sufrimiento cuando se vive solo, se es dependiente y las visitas de los allegados se hacen cada vez menos frecuentes. (31)

Las personas mayores, en función de sus síndromes determinados, requieren un plan de cuidados y seguimiento diferentes en relación con el adulto joven. Para mejorar su calidad asistencial, es aconsejable reconocer la tipología de estos pacientes y sus rasgos diferenciadores propios: (32)

- Las enfermedades con un complejo clásico de signos y síntomas comunes suelen presentarse en ellos con pocos o ninguno de sus hallazgos característicos.
- Los síntomas se manifiestan en un estadio más temprano de la enfermedad.
- Los efectos indeseables de los fármacos surgen en estos pacientes más fácilmente y con posologías más bajas.
- Muchos mecanismos homeostáticos pueden estar simultáneamente afectados, por lo que es probable que existan múltiples anomalías susceptibles de tratamiento y que las pequeñas mejorías de cada una de ellas den lugar a beneficios globales, a pesar de que la enfermedad básica no sea corregible.
- La declinación abrupta en cualquier sistema o función se debe casi siempre a la enfermedad y no al envejecimiento.

Asimismo, y dependiendo de si hablamos de un cáncer o de una enfermedad no oncológica, las características de los pacientes varían.

El cáncer ha sido la enfermedad de referencia a partir de la cual se han desarrollado los cuidados paliativos. Generalmente, una población envejecida presenta una mayor incidencia de procesos neoplásicos, acumulándose el mayor número de defunciones en los grupos de mayor edad. Concretamente, es a partir de los 65 años cuando las probabilidades de padecer un cáncer se multiplican por 10 con respecto a una persona joven y ésta es la segunda causa de muerte en este grupo de edad. El diagnóstico tiende a ser más tardío y se emplean menos tratamientos curativos.

El anciano con cáncer presenta frecuentemente un complejo cuadro clínico donde coexisten problemas cardíacos, respiratorios, neumológicos o locomotores. Está inmunodeprimido, tiene menor resistencia a la infección y presenta, en ocasiones, severos problemas de comunicación.

Los pacientes no oncológicos tienen un manejo más difícil por la importante comorbilidad, la incapacidad asociada, los problemas económicos y los cambios que se van produciendo en el soporte social. A diferencia de los pacientes oncológicos, suelen tener una evolución más irregular en forma de crisis o exacerbaciones en las que la toma de decisiones es clave; el enfermo y su familia no tienen la misma percepción de la gravedad, y es más difícil establecer un pronóstico.

Son pocos los pacientes geriátricos no oncológicos que se benefician de los cuidados paliativos. Esto es debido a que además de que los cuidados paliativos se han desarrollado fundamentalmente desde la oncología, a que resulta difícil establecer el concepto de terminalidad por la heterogeneidad de su curso evolutivo y a que los estadios finales de las enfermedades crónicas son asumidos por diferentes disciplinas. Aun así, existen razones que justifican la necesidad de los cuidados paliativos en los pacientes geriátricos no oncológicos con enfermedad terminal al presentar síntomas, características

y necesidades comunes con los pacientes oncológicos: (33)

- El envejecimiento de los ancianos mayores de 85 años.
- El hecho de que sólo un 20 por ciento de las personas mayores de 65 años que mueren al año en España sean enfermos oncológicos.
- Muchas de estas personas son pacientes ancianos frágiles o mayores de 80 años, que pueden presentar o tener mayor riesgo de padecer alteración intelectual, inmovilidad, inestabilidad, incontinencia o iatrogenia.
- Las enfermedades crónicas avanzadas de un órgano (respiratorio, cardíaco, renal, hepático, etc.), la demencia avanzada, las enfermedades degenerativas (esclerosis en placas, Parkinson...), comas con alta mortalidad, las insuficiencias orgánicas en fases avanzadas y los accidentes cerebrovasculares con gran incapacidad constituyen características importantes de los pacientes terminales geriátricos.

En la enfermedad oncológica los criterios para calificarla como terminal parecen estar claros, pero no ocurre lo mismo con las demás situaciones. Es el factor pronóstico el que suscitará más dudas a la hora de incluir a un paciente dentro de la situación de terminalidad, no existiendo un período estándar para todas las patologías, como ocurre en el cáncer en el que la cifra más comúnmente admitida es de seis meses, aunque empiezan a barajarse supervivencias de un año como subsidiarias también de atención paliativa (Doyle D.).

Los principales parámetros que deben considerarse dentro de los factores pronósticos en el paciente geriátrico son los siguientes: capacidad funcional, mortalidad y lugar de residencia. (34) Los tres se interrelacionan, pues la capacidad funcional tiene poder predictivo sobre la mortalidad y sobre el lugar de residencia (domicilio o institución) y éste indica mal pronóstico por

su relación con la discapacidad:

- Edad: como indicador de comorbilidad y «fragilidad».
- Estado general de salud: por la presencia de enfermedades crónicas asociadas.
- Diagnóstico principal: en aquellas enfermedades que suponen deterioro irreversible del paciente desde su diagnóstico.
- Tiempo de evolución del proceso causante de discapacidad: a mayor tiempo, menor probabilidad de que ésta sea reversible.
- Déficits sensoriales: por sí mismos o relacionados con la enfermedad de base.
- Estado nutricional: influirá en la capacidad de recuperación funcional y en la mortalidad, favoreciendo las úlceras sin posibilidad de recuperación, las infecciones intercurrentes, etc.
- Deterioro cognitivo: repercute directamente en la capacidad de rehabilitación y en un mayor riesgo de hospitalización.
- Depresión: favorece un mal cumplimiento del tratamiento y dificulta la rehabilitación.
- Soporte social y familiar: si falla, favorece la institucionalización del paciente, dificultándose la recuperación funcional, y se relaciona directamente con la mortalidad.

No existe ningún factor que por sí mismo sea determinante del pronóstico en un paciente anciano con enfermedades crónicas, debiendo considerarse las propias para cada proceso de base (enfermedad avanzada de un órgano, demencia, etc.) junto a otros factores generales reconocidos como influyentes

en el curso de la enfermedad.

En general, dado que la población geriátrica enferma es ampliamente heterogénea, con patologías de evolución muy diferente que van desde demencias con períodos largos en fase terminal hasta insuficiencias avanzadas de órganos con cambios clínicos continuos y bruscos, es necesario diferenciar las enfermedades con el fin de conocer las necesidades y los factores pronósticos de cada una de ellas. El síndrome de declive persistente en pacientes geriátricos tras haber establecido una correcta intervención, ayudará a definir una población de pacientes ancianos con alto riesgo de muerte a corto plazo y por lo tanto, candidatos a unos cuidados paliativos adecuados.

Pero la situación concreto de incurable no siempre está determinada por la naturaleza de la enfermedad causal, sino por el tipo, grado y curso de las alteraciones concomitantes y por la actitud que el paciente adopta ante ellas, aunque puede también deberse a complicaciones inesperadas de la terapéutica.

En el paciente geriátrico son muy importantes los factores psicológicos y sociales, tanto en el desarrollo de procesos patológicos como en su evolución, influyendo incluso de manera decisiva en el pronóstico vital.



5. EL DUELO

Cuando la evolución negativa de la enfermedad desemboca en el fallecimiento, los familiares y demás allegados del fallecido entran en una etapa denominada proceso de duelo.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define el proceso de duelo como el estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es psicológicamente traumática, dolorosa. Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo. Dicho de otro modo, el duelo designa el estado reaccionan en el que se encuentra toda persona afectada por el fallecimiento de un allegado. Se trata de un proceso que permite al apenado adaptarse a la pérdida y a la separación. Se habla entonces de «trabajo de duelo». (35)

Este trabajo requiere en primer lugar reconocer la pérdida y los cambios que operan en la persona, lo que no es evidente. Significa pena, sufrimiento y tiempo. El trabajo de duelo es universal, es una necesidad, una obligación. No realizarlo o diferirlo en el tiempo se expone a complicaciones, pudiendo manifestarse síntomas u otras formas de conducta disfuncional (idealización del fallecido, consumo de drogas, abuso de alcohol, psicofármacos, etc.).

En el proceso de duelo puede distinguirse el acercamiento social y el acercamiento psicológico. (36)

En cuanto al duelo social, para que el trabajo de duelo pueda realizarse es necesario que los allegados sean reconocidos como «en duelo» (marcados por la muerte del otro). No hay duelo sin rituales, sin símbolos. En el duelo psicológico, la separación producida por el fallecimiento representa un shock psicológico sobre el plano afectivo, emocional e intelectual. En función de las capacidades de cada persona para hacer frente a tal traumatismo, se habla de duelo normal, complicado o patológico.

Es difícil descubrir la trayectoria de un duelo, pues cada persona necesita un tiempo y un ritmo diferentes. Sin embargo, existen unas etapas de duración variable que pueden servir de referencia aunque no de paso obligatorio. (37) Es posible intervenir en cada una de ellas sobre todo con pacientes que presentan factores de riesgo.

Duelo anticipado (premuerto): se caracteriza por una conmoción inicial ante el conocimiento del diagnóstico y la negación de la muerte próxima que genera ansiedad y miedo. El duelo anticipado no elimina ni disminuye la dimensión del dolor, pero favorece la asimilación de la muerte cuando ésta se produce y permite planear acciones prácticas que alivian la sensación de pérdida de control, facilita reparar aspectos dolorosos de la relación, hacer las paces y despedirse. Cuando la familia puede acompañar y piensa y siente que ha podido atender a la persona querida con tiempo y calidad durante el tiempo que ha durado la enfermedad, la elaboración del duelo suele ser más

adaptativa y sana.

Duelo agudo (muerte y perimuerte): sucede en el momento de la muerte y se prolonga hasta poco tiempo después. Se produce una conmoción que afecta al conjunto del individuo: su cuerpo, su vida psíquica, su actividad, su vida relacional. El sueño, el apetito, la sexualidad, la actividad, la vida interior se trastornan dejando paso al abatimiento, la consternación, la inhibición. El trauma es muy violento en caso de muerte súbita y más moderado si la muerte es esperada. Esta fase suele ser de muy corta duración, normalmente dura desde el anuncio del fallecimiento hasta la finalización de los ritos fúnebres.

Duelo temprano: se caracteriza por la negación, por estallidos de rabia y momentos de dolor intenso, profundo sufrimiento y llanto. Los allegados están sorprendidos por la muerte inesperada o esperada desde hace meses. No pueden aceptar esta realidad y la niegan. Se trata de una protección psíquica que anestesia las emociones, la distancia permite al doliente entrar a su ritmo en el proceso de duelo. A veces los allegados necesitan ver, constatar por ellos mismos que el enfermo está muerto. Las honras fúnebres les permiten concienciarse del acontecimiento y vivirlo comunitariamente. Después del período de hiperactividad y de los días que han precedido, viene el tiempo de confrontación con la ausencia. Este período suele durar desde semanas hasta tres meses después de la muerte.

Duelo intermedio o etapa central: no se tiene la protección de la negación inicial ni el alivio del paso de los meses. En esta etapa se opera la esencia misma del trabajo de duelo: el desprendimiento del ser querido. La pérdida genera sufrimiento, pues cada una de las esperanzas depositadas en quien se ha ido ya no se realizarán. Es un período de gran trastorno emocional y vivencias contradictorias, de búsqueda, de culpa y autorreproches donde continúan los momentos de dolor intenso y llanto y donde se comienza a percibir progresivamente la realidad de la muerte. También es un tiempo de

soledad, aislamiento y pensamientos obsesivos. Se caracteriza por la instauración más o menos rápida de una auténtica depresión ligada al cansancio de los últimos meses y al agotamiento psíquico del principio del duelo. Pero progresivamente los períodos de normalidad se van haciendo mayores y se intenta reanudar la actividad social sin experimentar sentimientos de culpa. Los recuerdos son cada vez menos dolorosos y se asume el seguir viviendo. Esta etapa dura generalmente entre meses y uno o dos años.

Etapa final o período de restablecimiento: el doliente ya es capaz de volver a sentir nuevos deseos. Se separa de los objetos del fallecido, acepta salir y ver progresivamente a parientes y amigos. Las inhibiciones disminuyen, se hacen proyectos. Se invierte la energía emotiva en otras personas y relaciones. Se llega al final del trabajo de duelo cuando la persona ha encontrado de nuevo su libertad para actuar de manera eficaz y es capaz de realizar nuevas acciones y tejer nuevas relaciones. El estado depresivo desaparece, el dolor y la pena van disminuyendo, el sujeto experimenta un alivio. Con la muerte de una persona no se pierde ni se olvida definitivamente al ser amado. Se puede recuperar de otra forma sin que sea necesaria su presencia o la posesión física, incorporando psicológicamente sus aspectos buenos a través del recuerdo y del afecto. El objetivo del duelo no es olvidar al ser querido, sino mantener el vínculo con él de forma que sea compatible con la vida.

Los últimos instantes de la vida del paciente son momentos que quedan grabados en la memoria de los allegados. La calidad del trabajo de duelo dependerá probablemente de las condiciones en las que se haya desarrollado el fallecimiento, tanto sobre el plano sintomático como psicológico. (38)

En ciertos casos puede existir un movimiento regresivo del trabajo de duelo al ir asociadas una serie de circunstancias que son factores o predictoras de riesgo:

- Causa y entorno de la muerte.
- Personalidad y recursos psicoemocionales del doliente: las personas independientes, autónomas y con buena salud mental elaboran mejor los duelos que las personas dependientes.
- Ambiente sociofamiliar y tipo de relación con el fallecido, naturaleza del lazo que unía a la persona en duelo al enfermo: cuanto mayor y más intensa sea la relación con la persona fallecida, mayor será la respuesta emocional a la pérdida.
- Muertes repentinas o inesperadas, circunstancias traumáticas de la muerte (suicidio, asesinato....
- Pérdidas múltiples, pérdidas inciertas (no aparece el cadáver).
- «Momento del ciclo vital» en el que se encuentre la familia. La respuesta familiar a la pérdida no suele ser la misma cuando se trata de la muerte de un hijo de corta edad, del futuro cónyuge, de un joven adulto, de un progenitor anciano, etc.
- Doliente en edades tempranas o tardías de la vida.
- Muerte tras una larga enfermedad terminal.
- Historia previa de duelos difíciles, depresiones u otras enfermedades mentales.
- Problemas económicos, escasos recursos personales y de trabajo, aficiones.
- Poco apoyo sociofamiliar real o sentido, alejamiento del sistema tradicional sociorreligioso de apoyo (emigrantes).

El proceso de duelo constituye un conjunto de reacciones de tal intensidad y complejidad, que muchas veces es difícil distinguir entre un duelo normal y un duelo patológico.

En el duelo patológico la persona se siente impotente ante el dolor de la pérdida, rompiéndose el equilibrio psicofísico. Habría que valorar el tiempo que duran los procesos defensivos (sobre todo la negación) y en qué medida influyen en el funcionamiento psicológico de la persona para poder hablar de duelo patológico. (39)

El duelo patológico es imprevisible en cuanto a duración, secuelas y consecuencias. Puede manifestarse desde un alargamiento en el tiempo de resolución o una intensificación en la respuesta adaptativa (duelo complicado no resuelto), hasta la aparición de cuadros psiquiátricos complejos (duelo psiquiátrico). Necesita un tratamiento apropiado, médico y/o psicológico.

Los duelos patológicos constituyen un modo de entrada en la enfermedad o descompensan el equilibrio de una patología estabilizada. Es en el nivel de la personalidad que se sitúan los factores favorecedores. Los mecanismos patológicos son una exacerbación de las manifestaciones encontradas en el duelo normal. El duelo es una separación que reactiva todas las pérdidas anteriores, su buen desarrollo depende de la manera en que han podido ser vividas, toleradas, integradas (Bacqué, 1995). El apoyo del duelo antes y en el momento del fallecimiento constituye una verdadera prevención de los duelos patológicos.

Los duelos patológicos se relacionan con la patología psiquiátrica. Puede instaurarse un duelo melancólico, histérico, maníaco y obsesional. La forma más patológica de la negación es el duelo maníaco. En lugar de deprimirse, el sujeto vive hiperactiva mente, con alegría y un sentimiento de invulnerabilidad y de poder. Pero esto no acontece más que en ciertos maníacos-depresivos y el duelo acaba siempre de manera melancólica.

Los duelos complicados se manifiestan en un retraso del desarrollo del proceso de duelo cuyos mecanismos permanecen habituales. La prolongación del duelo en el tiempo está a menudo en el origen de una desinserción social y una ínfima calidad de vida. Las personas en duelo no consiguen encontrar su modo de funcionamiento mental y físico anterior.

La ayuda que se propone a los dolientes no tiene por objetivo minimizar o atenuar su sufrimiento, sino ayudarles a aceptarlo, sentirlo y encontrar poco a poco la capacidad de reconstruir y volver a implicarse en la vida. Existen tres niveles de acompañamiento en el duelo (Worden, 1999):

- a) Un acompañamiento general del duelo. Puede ser asegurado por personal correctamente formado, incluidos los voluntarios. No se trata de una ayuda psicológica. Este nivel puede ser útil para quienes no se benefician del apoyo de su entorno o se sienten lejos de quienes podrían apoyarles.
- b) Una ayuda psicológica a las personas en duelo. Esta ayuda debe ser asegurada por personal suficientemente cualificado que puede depender o no de un servicio especializado de cuidados paliativos. Es conveniente cuando la desaparición plantea más problemas a la persona, en razón por ejemplo de otros factores de estrés o de una incapacidad para hacer frente al duelo.
- c) Una psicoterapia intensiva que orienta a la persona hacia profesionales de salud especializados. Puede estar indicada cuando la desaparición reactiva un disfuncionamiento comportamental latente o un trastorno afectivo más general.

El objetivo es facilitar la elaboración del duelo y la adaptación a la nueva situación, potenciando e/o implementando estrategias cognitivas y habilidades conductuales para volver a vivir de forma eficaz. Este camino es profundamente personal, algunos quedarán abrumados por la experiencia

mientras que otros saldrán fortalecidos al descubrir en ellos fuerzas para vivir de nuevo y de otra forma.

5.1. El rol de la enfermera

El rol de la enfermera en este trabajo de duelo se inscribe naturalmente en la relación de apoyo al enfermo que se ha instaurado desde el principio, ya sea en el domicilio o en la institución.

a) Antes del fallecimiento

En la fase última de la enfermedad, la tensión de la familia va en aumento. Es esencial ayudar a la familia a estar serena en este estadio. Una atención adecuada estará basada en el cuidado de los siguientes aspectos:

- Genograma: proporciona información sobre los recursos de la familia para el cuidado, la composición familiar, las pérdidas anteriores, los miembros que viven en el domicilio, la edad de los hijos, los posibles conflictos familiares, etc.

- Comunicación con el enfermo y control de síntomas: es imprescindible una buena relación con el enfermo para controlar bien los síntomas. El control de síntomas es un elemento fundamental en el cuidado del enfermo y dependiendo de cómo se consiga, la relación con el paciente y su familia será de una u otra manera. Un buen control de síntomas o una relación adecuada con el equipo evitará recuerdos dolorosos.

- Colaboración con la familia: desde el inicio de la enfermedad, se debe inculcar en la familia la idea de colaboración, de trabajo en equipo. Por una parte, la familia tiene un conocimiento de su pariente que puede ser de gran utilidad para el personal, tanto acerca de sus costumbres - que se intentarán preservar en la medida de lo posible - como de sus deseos en lo que concierne la muerte. Los antecedentes familiares pueden ayudar a apreciar las

satisfacciones y las frustraciones de su vida afectiva y las insuficiencias de su vida social, sin olvidar sus interrogaciones existenciales y espirituales. Ello será tanto más útil en cuanto que la comunicación con ciertos pacientes es muy deficitaria. Por otra parte, el equipo entrará a formar parte de los recuerdos de la familia y éstos quedarán impregnados por la valoración que la familia haga de la labor del equipo (control adecuado o no de los síntomas, diagnóstico temprano o no de la enfermedad, apoyo y comunicación, etc.).

- Información a la familia sobre el diagnóstico y pronóstico: es imprescindible una información completa sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal para poder tomar decisiones y organizarse. Además, deberá ir encaminada a facilitar la comunicación entre los distintos miembros de la familia, permitiéndoles expresar sus temores y angustias hacia lo desconocido y abordar las circunstancias de la muerte y formular las preguntas materiales que se deriven sin por ello tener que culpabilizarse. Pero generalmente, son los sanitarios quienes deben formular las preguntas que los familiares no se atreven a plantear. Ello incita a los sanitarios a entrevistarse con toda o parte de la familia para que puedan expresar lo que viven e informarles de la sintomatología encontrada, a fin de hacer un planteamiento general de la situación, e informar sobre el diagnóstico, pronóstico, los previsibles cambios psicofísicos y emocionales que va a ir experimentando el paciente, las pautas de actuación ante ellos, el plan de cuidados, la disponibilidad del equipo, los recursos existentes, la aclaración de dudas, etc., anticipar las situaciones con las que se puede encontrar en el momento de la muerte y su burocracia, dotar de mecanismos de actuación con los niños y adolescentes y proporcionar recursos comunitarios.

- Familiar responsable: es conveniente que exista, por lo menos, una persona de referencia en la familia que asuma la organización de la asistencia al enfermo. A esta persona hay que prestarle una atención especial y apoyarle y facilitarle todas las tareas burocráticas. Asimismo, hay que ocuparse de su salud psicofísica, asesorarle en el cuidado del enfermo y tratar de que, en la

medida de lo posible, reparta la responsabilidad del cuidado del enfermo y busque períodos diarios de liberación de sus tareas. Igualmente, hay que identificar la existencia o ausencia de ayudas efectivas en los familiares y amigos, incrementar el apoyo del entorno social, brindar «ayuda práctica» y potenciar que su entorno más próximo también lo haga, ofreciendo los recursos comunitarios y sociales disponibles.

- Comunicar el diagnóstico al enfermo: se debe conocer la opinión de la familia sobre comunicar o no el diagnóstico a su allegado y trabajar sobre este aspecto para poder ser libres en la relación con el enfermo.

- Dar tareas: es importante, tanto en casa como en el hospital, invitar a la familia a intervenir en las actividades que pueden realizar en el cuidado del enfermo (comida, aseo, movilización, medicación, curas, etc.), ya que esto facilitará la comunicación, reducirá la ansiedad y evitará el miedo de muchos familiares de estar con el enfermo porque no saben qué hacer. Además de ser beneficioso para los pacientes y facilitarles un mayor contacto, sirve a la familia para manifestarles su cariño y afecto y el deseo de serles útiles mientras viven, lo que les reduce la sensación de culpabilidad y les facilita el proceso de duelo posterior, con menores autorreproches al haber utilizado a tiempo la oportunidad que tenían para hacerlo.

Esta participación resultará más satisfactoria si los distintos miembros del equipo pueden ofrecerles un adiestramiento apropiado en técnicas de enfermería, manejo de medicación, otras actividades diarias de higiene, dieta y ayuda en la preparación de la muerte con información actualizada sobre los diferentes recursos de bienestar social disponibles en la comunidad. Se debe huir de la idea de que el cuidado de los enfermos es cosa de «profesionales» o del cuidador principal exclusivamente. La implicación de todos los miembros de la familia en las tareas del cuidado, incluso si el enfermo está hospitalizado, proporciona una sensación de «haber cumplido» que es gratificante y tranquilizadora, evita posibles sentimientos de culpa y facilita

reconciliaciones. Las familias agradecerán que el equipo de atención y el médico les ayuden a mejorar la comunicación, especialmente para romper la conspiración del silencio, si existe, y se les involucre, si lo desean, en el cuidado del enfermo, proporcionándoles la ayuda que puedan necesitar en la etapa final.

- Estimular la comunicación enfermo-familia: cada vez que sea posible hay que ayudar a los allegados a dialogar con su enfermo sobre la evolución terminal de la enfermedad. La anticipación de la muerte por el personal es a menudo propicia a una nueva etapa en el trabajo relaciona; con los allegados del paciente. Se pretende como objetivo facilitar la comunicación de sentimientos para que el enfermo se sienta acompañado y la familia inicie su duelo anticipado, que le será posteriormente de gran ayuda. Es conveniente que la familia incorpore la idea de que el tiempo se acaba y lo tiene que aprovechar para despedirse, para decir o hacer aquello que le gustaría a su familiar y que no se ha hecho con el fin de evitar consecuencias negativas en el duelo. Cuando se puede anticipar el duelo ya que la pérdida está anunciada, la familia renuncio a la ilusión de curación, empieza a elaborar lo inevitable de la muerte y a prepararse emocionalmente. En estos momentos la familia tiene un papel tan importante como difícil y ha de poder beneficiarse de un apoyo. Se puede trabajar con ella la separación y la pérdida así como acompañarla y apoyarla junto al enfermo en su proceso de despedida, centrándose en los elementos positivos de los recuerdos y transmitiéndole que hizo algo bueno en la vida, finalizar asuntos inconclusos, hacer cosas que sean valoradas por el enfermo, hablar de cosas significativas de su vida, etc. Ello da sentido a su vida y le reconcilia con el pasado. Ver fotografías juntos, la lectura de novelas o libros religiosos, etc. facilitan la comunicación con el enfermo.

También es importante el contacto físico incluso cuando el enfermo esté desorientado o inconsciente, ya que permite comunicar sentimientos que muchas veces no pueden transmitirse de otra manera (caricias, masajes,

abrazos, etc.).

- Valorar los cuidados: conviene valorar los cuidados que la familia presta al enfermo del modo más objetivo posible. Este reconocimiento externo, además de estimular el cuidado, alivia las inevitables culpas del duelo.

- No culpabilizar: la actitud con la familia debe basarse más en el entendimiento que en el juicio. Se deben evitar juicios de valor muchas veces negativos que sólo sirven para complicar más aún el duelo.

- Establecer pautas de conducta, objetivos y planes de cuidados consensuados entre el enfermo, la familia y el equipo: a lo largo de la evolución de la enfermedad pueden presentarse situaciones de difícil manejo para el cuidador principal (crisis de pánico, trastornos cognitivos, ansiedad, etc.). Facilitarle el modo adecuado de actuación le ayudará a solventar las dificultades que pueda encontrar.

b) En el momento del fallecimiento

Durante la fase de duelo agudo y temprano se puede preparar a la familia haciéndole ver la importancia de los siguientes aspectos:

- Estar presente cuando la persona fallece: cuando sea posible es importante que la familia sea avisada con antelación de la proximidad de la muerte para que esté presente y pueda acompañar los últimos momentos del enfermo, recoger el último suspiro y tal vez la última confidencia. En caso de que la familia no haya estado presente, hay que informar de cómo ocurrió el fallecimiento, dar el pésame, propiciar un ambiente adecuado para favorecer la intimidad y la expresión de sentimientos y facilitar la visión y el contacto físico con la persona fallecida siempre que sea posible. La visión del cadáver facilita el reconocimiento de la pérdida, tarea necesaria en la evolución de un duelo sano. Es también conveniente que el equipo permanezca en la habitación del paciente con los miembros de la familia para constatar juntos

el carácter apacible de los últimos instantes y para que también ellos se sientan acompañados. Deben, asimismo, reconocer y realzar la labor de los familiares y ofrecer de forma sincera disponibilidad y apoyo para la etapa posterior de duelo.

- Preparar y despedirse del cadáver: tras el fallecimiento se puede aconsejar sobre la preparación del cadáver (aseo, vestido, etc.), ya que hay que tener en cuenta que la familia en esta situación está totalmente conmovida. Hay que facilitar también todo el tiempo que se necesite para permanecer junto al fallecido y expresar si lo desean sus sentimientos. Es aconsejable que los sanitarios, aunque no hayan estado presentes en el momento del fallecimiento, visiten a la familia y vean el cadáver, porque ellos también necesitan despedirse.

- Evitar eufemismos: conviene desde un primer momento hablar de muerte, acercando la realidad de la pérdida a la familia pero respetando su propio ritmo. Si la comunicación verbal resulta difícil en estos momentos será mejor utilizar el lenguaje no verbal. El silencio, la presencia reconfortante o el contacto físico suelen ser la mejor respuesta por parte de los cuidadores. Las palabras pueden resultar inadecuadas, inoportunas y hasta impertinentes. Hay que consolar con el gesto, la presencia y la disponibilidad de todo el equipo ofreciéndoles su apoyo.

- Comentar los últimos momentos: la visita a la familia o la primera consulta después del fallecimiento del enfermo es un buen momento para comentar cómo fueron sus últimos instantes.

- Orientación legal: a veces es necesario proporcionar información de tipo legal a la familia que se encuentra incapaz de pensar. El contacto con los servicios funerarios así como la organización de los funerales, de acuerdo con las condiciones de cada paciente y familia, ayudarán a afrontar la situación con más facilidad.

- No medicalizar: la muerte de un ser querido produce un shock emocional que en ocasiones impide reaccionar. Cada uno expresa su dolor y la pérdida como puede, desde el llanto o gritos hasta el bloqueo extremo. En la medida de lo posible hay que evitar el uso de psicofármacos. Las expresiones de intensa emoción son normales y no perjudican a la persona en duelo. Por el contrario, sí que puede resultar perjudicial posteriormente no poder recordar esos momentos al estar bajo los efectos de los ansiolíticos. En estos instantes quizá la única ayuda pueda ser la de ofrecer una presencia reconfortante adoptando una actitud contenida, de escucha y afecto. Para ello habrá que conocer no solamente bien a la familia sino, igualmente, haber localizado a una persona sobre la cual el conjunto de la familia pueda apoyarse después del fallecimiento.

c) Después del fallecimiento

Cuando se produce el fallecimiento la presencia del personal es muy importante. Su compasión será de gran apoyo para los familiares. Les permitirá expresar sus primeras confidencias sobre lo que acaban de vivir y lo que sienten.

- Asistir a los funerales: tras el fallecimiento se avisa al entorno cercano y se organizan las honras fúnebres. La organización y el respeto de este ritual funerario (iniciado con el aseo mortuario) es una de las condiciones indispensables del proceso de duelo. Ayuda a tomar conciencia de lo ocurrido, supone un fuerte apoyo para el doliente y el reconocimiento social del sufrimiento.

- Comunicarse posteriormente con la familia: puede ser conveniente telefonar a la familia una o dos semanas después del fallecimiento para interesarse por su estado, responder a sus dudas, etc. Incluso en algunos casos se le puede proponer una entrevista con el objetivo de profundizar en la evolución del proceso de duelo.

- Desculpabilizar: la culpabilidad parece ser subyacente a los comportamientos de huida o al contrario de presencia constante y angustiosa en el lecho del enfermo. Una entrevista con el médico o las enfermeras sobre las circunstancias del fallecimiento y sobre el desarrollo de la enfermedad permitirá atenuar ciertos temores o culpabilidades retroactivas. Hay que desculpabilizar a los familiares agradeciendo su colaboración en los cuidados y su disponibilidad en los momentos difíciles, transmitir mensajes positivos de su actitud hacia el enfermo, de sus cuidados, su entrega, etc. Una atención particular dirigida a los problemas ligados a la culpabilidad contribuye al desarrollo normal del trabajo de duelo después del fallecimiento

- Seguimiento del duelo: aunque no es frecuente, en algunos servicios es posible que la familia se entreviste con un miembro del equipo o bien participe en encuentros con otras familias en duelo. Este «seguimiento del duelo» permite evaluar con la persona la calidad del trabajo psíquico y su capacidad para reimplicarse en una vida afectiva y social. Ante la persistencia de un estado depresivo, trastornos somáticos o modificaciones del comportamiento que puedan evocar un duelo complicado o patológico, hay que proponer a la persona consultar con su médico o acudir a un especialista. Desde esta perspectiva de prevención de los duelos patológicos, debe ofrecerse tiempo y escucha a las familias en dificultad. El rol de la enfermera consiste en ayudar al otro a identificar su propio sufrimiento. Si el duelo no es una enfermedad, puede llegar a serlo. Constituye una etapa indispensable que a veces debe ser acompañada.

Por parte del equipo cuidador, también deberán evocarse las circunstancias del fallecimiento y el recuerdo del fallecido. Aunque en muchos servicios esto no se hace, se priva al cuidador de un intercambio necesario sobre lo que acaba de vivir. Esta carencia es a menudo fuente de sufrimientos posteriores.

5.2. El rol del trabajador social

Brow (1979) indica que al perder un ser significativo, el individuo queda privado de una fuente de valor y significado. Para quienes conforman la red informal de cuidados en torno al paciente, la vida debe continuar, siendo la lucha, la evasión y la aceptación las respuestas psicológicas al estrés. Negación, ira, depresión y aceptación son las respuestas normales a toda pérdida. Para sobrellevar con éxito su aflicción, los individuos afectados deben aceptar su pena y asumir algún cometido de la vida de la persona fallecida.

El trabajador social deberá darles el tiempo adecuado para que vivan las diferentes etapas de la pérdida procurando conocer los procesos individuales que atraviesan todos sus integrantes, para satisfacer la demanda de atención de cada uno de ellos y hacerles ver que disponen de ayuda efectiva. Es necesario que el trabajador social conozca y sepa identificar las etapas del duelo por las que atraviesan para que ante cualquier problema o dificultad pueda derivar oportunamente a otro profesional para enfrentar y resolver adecuadamente la pérdida.

Hablar de todo ello meses después de lo ocurrido puede ayudar porque esto les facilita reconciliarse con su pérdida. Este «significado» deberá ser compartido por el trabajador social con el resto del equipo de cuidados paliativos, con el fin de que a través de su entendimiento, puedan respetarse los tiempos de duelo individuales en la familia y obtener con ello su mayor participación y colaboración.

La entrevista social constituye una de las herramientas fundamentales que posee el trabajador social, ya sea en la atención individual o en el trabajo con las familias. En el caso de los enfermos con enfermedades terminales y/o familiares cobra especial relevancia por el carácter personalizado de la relación que se establece.

La entrevista comienza con la acogida y va encaminada a facilitarles apoyo. Debe tener objetivos claros y concretos que tengan como finalidad

principal aclarar o, en su defecto, no confundir - ya sea por exceso o por escasez de información - el momento por el cual el enfermo y su familia atraviesan.

El trabajador social deberá contar con la colaboración de todo el equipo sanitario, con el fin de manejar la mayor cantidad de información, por un lado, y, por otro, poder servir de lazo de unión entre el equipo y la familia. La entrevista puede ayudar a resolver los problemas prácticos que surgen durante esta última etapa y que pueden estar relacionados con el dinero, la vivienda, el cuidado de los hijos, etc.

En la primera entrevista, cuando la familia acaba de conocer el pronóstico de la enfermedad o la noticia de su incurabilidad, se le debe dar tiempo para aclarar su confusión. Normalmente, las familias se encuentran cansadas por la intensidad de las emociones que han compartido y necesitan tiempo para recuperar la calma y el control. Pueden también surgir dificultades en la comunicación debido al caos generado en la red normal de interacción, propiciado por el aislamiento social que genera el dolor personal y grupal de los miembros de una familia.

El trabajador social puede asumir un papel positivo y directo en la identificación de las dificultades prácticas. Sin embargo, para lograr que los dolientes recobren la confianza en sí mismos y el sentido de control sobre el mundo social, es necesario ayudarles a actuar directamente a partir de los consejos y la información pertinente que se les proporciona. Trazar planes de acción con los familiares y alentarles a realizarlos, representa a veces la primera oportunidad para fortalecer la confianza en sí mismos. A partir de entonces se facilita progresivamente el manejo de otros problemas y la definición de las soluciones adecuadas.

Pero el papel del trabajador social no consiste ni en orientar ni en aconsejar a los dolientes sobre la manera de tratar los problemas, sino en darles la oportunidad de anticipar y probar varias maneras de abordarlos

guiando la conversación, en vez de explicarles lo que está bien y lo que está mal. No debe sustituir a las redes de apoyo usuales si éstas pueden satisfacer las necesidades de los familiares. El sistema básico en el cual se apoya el enfermo es la denominada red informal formada por familiares y amigos; éstos a su vez deben estar apoyados por la denominada red formal, ya sea el aparato estatal, las ONG o las instituciones privadas.

Dependiendo de cómo fuera la relación con el fallecido y de los distintos roles que desempeñara, la adaptación de la familia a la nueva situación significará cosas distintas. La realización de esta tarea lleva consigo muchos cambios a los cuales deben enfrentarse la persona y la familia; cambios en las actividades cotidianas, horarios, tal vez en el nivel económico, pero, sobre todo, cambio en los roles que a partir de ahora deberán desempeñar. Ello puede convertirse en un proceso largo y a menudo bastante difícil, que involucra a cada uno de sus integrantes y a la familia en su unidad, por lo que la red de apoyo social debe actuar, por un lado, prestando apoyo y recursos externos y, por otro, protegiendo y dando el tiempo necesario a la familia para que pueda nuevamente reorganizarse.

El trabajador social puede ayudar también a los familiares a elaborar el duelo o superar la pérdida a través de diferentes acciones:

1. Fomentar el reconocimiento y la aceptación de que la enfermedad es incurable y en el caso de producirse la muerte, que el difunto ha desaparecido de nuestro mundo de interacción cotidiana y significados.
2. Mantener una actitud de interés y buena voluntad para acompañar a los dolientes. Es importante que el trabajador social sea capaz de facilitar la aceptación de la pérdida y la expresión de pesar, ya que a veces esta asistencia no puede obtenerse de otras fuentes. La plena experiencia de la pérdida y el dolor emocional es el único camino por el que se puede poner fin a esa experiencia. Sobran las frases hechas. Si no se sabe qué decir, es mejor no decir nada. (40) Todo deseo natural y espontáneo de

consolar hablando de «tiempos mejores» por venir a costa de enfrentar el dolor presente, sólo entorpece el progreso del trabajo de duelo. Lo que sí se les puede brindar es un sentido de estabilidad, continuidad y confianza en un mundo que carece para ellos de significado y propósito. Sólo de este modo es posible que pueda comunicarse y aceptarse alguna forma de consuelo.

3. Hacer ver a la familia que el trabajador social no sólo estará dispuesto y preparado para escuchar, sino también para participar con estímulos que ayudarán a que el doliente relate la historia más completa del difunto y de su vida juntos. Este ejercicio tiene por objetivo ayudar a los dolientes a describir cómo fue su vida antes de la pérdida y clarificar la diferencia entre la situación pasada y la presente. Los fallecidos no se olvidan, sino que se ubican en el pasado, mientras que su recuerdo se incorpora a la realidad del presente. Por medio de la elaboración adecuada del duelo es posible situar a los difuntos en una perspectiva histórica y emocional.
4. Actuar por un tiempo breve como participante en la interacción social a fin de confirmar el sentido de identidad y autoestima de la persona afligida. El trabajador social debe servir de «puente» o de sustituto interino hasta que los dolientes recobren la confianza suficiente como para relacionarse con otras personas. En ningún caso debe llegar a ser la persona más importante ni la única con quien se pueda contar para proporcionar estabilidad y continuidad a largo plazo.

Concretamente, para conseguir realizar tales acciones, la asistente social puede enviar una carta a los familiares del fallecido un mes después del fallecimiento, período en el cual el entorno de allegados se va dispersando, expresando su disponibilidad. El despacho de la asistente social puede así convertirse en un lugar privilegiado para evocar el recuerdo del difunto en un clima de confianza.

Posteriormente, la asistente social puede enviar una segunda carta

proponiendo encuentros mensuales consecutivos de familias explicando que se trata de un espacio de solidaridad y de apoyo mutuo entre personas afectadas por la enfermedad grave de un allegado. Facilitando así la expresión de sus emociones, de su pena, de los sentimientos dolorosos, los participantes tienen más confianza y descubren que no están solos para afrontar las dificultades. Ofrecer al doliente espacio y tiempo para expresar las emociones y el dolor de manera íntima y personal, alivia y libera.

Al término de estos encuentros, algunos participantes hablan de la necesidad de un apoyo psicológico individual, para lo cual pueden ser aconsejados y orientados.

Acompañar a una persona en el duelo no consiste en atenuar ni minimizar sus sufrimientos sino en ayudarla a acogerlos, sentirlos, aceptarlos y hacer de ello un proceso positivo y constructivo en una evolución personal para readaptarse a la vida sin el otro. (41

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1)CAMPS HERRERO, Carlos (2005): Manual SEOM de Cuidados Continuos, Madrid, SEOM.

(2)MARIGORTA, Javier: «Eutanasia versus Cuidados Paliativos». ARBIL, anotaciones de pensamiento y crítica.

<[http://www.arbil.org/\(23\)euta.htm](http://www.arbil.org/(23)euta.htm)> 1 de diciembre de 2005.

(3)PASCUAL, Susana, MARTÍN, M.Luisa, FERNANDO, J. y De BURGOS, José L. (2000): Cuidados paliativos en Geriatria 1. Vol. 2. Núm. 1.

<<http://www.geriatrianet.com /numero2/privado2/forodeb2.html>> 31 de enero de 2005.

(4)ENCUENTRO DIGITAL CON CARLOS CAMPS HERRERO. 2005. El

mundo.es. 16 de septiembre.

<<http://www.el-mundo.es/encuentros/invitados/2005/09/1668>> 1 de diciembre de 2006.

(5)SCHAERER René en SALAMAGNE, Michéle-H. y HIRSCH, Emmanuel (1992): *Accompagner jusqu'au bout de la vie*. Paris, Les Éditions du Cerf.

(6)RICHARD, Marie-Sylvie, «La souffrance globale», en JACQUEMIN, Dominique (2001): *Manuel de soins palliatifs*. Paris, Dunod.

(7)GARCÍA, Alfonso Ma en ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): *Los cuidados paliativos en el anciano*. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Diputación Foral de Guipúzcoa, Departamento de Servicios Sociales.

(8)RÉNÉ, Louis en SALAMAGNE, Michéle-H., o. c.

(9)SEBAG-LANOÉ, Renée (1986): *Mourir accompagné*. Paris, Desclée de BrouwerEpi.

(10)RICHARD, Marie-Sylvie, o. c.

(11)SEBAG-LANOÉ, Renée, o. c.

(12)MANOUKIAN, Alain en FERTIER, Anne (1997): *Les soignants et les personnes âgées*. Paris, Éditions Lamarre.

(13)ABIVEN, Maurice (1990): *Pour une mort plus humaine*. Paris, InterÉditions.

(14)ABIVEN, Maurice, *ibíd.*

(15)QUENEAU, Patrice y OSTERMANN, Gérard, o. c.

(16)SALAMAGNE, Michéle-H., o. c.

(17)RICHARD, Marie-Sylvie, o. c.

(18)THIEFFRY, Jean-Hubert, «Les besoins spirituels au cours des maladies graves», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

(19)LEDOGAR, Denis (2005): Seul l'amour fracasse les tombeaux. Paris, Presses de la Renaissance.

(20)SALAMAGNE, Michéle-H., o. c.

(21)GABILONDO, Sonia, «Comunicación en la terminalidad. Morir en una residencia», en ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(22)BEAULIEU, Marie-Bernadette (1997): L'accompagnement au quotidien. L'aide soignante face aux souffrances et aux deuils. Paris, Masson.

(23)BERMEJO HIGUERA, Jose Carlos, «La relación de ayuda al enfermo», en ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(24)JACQUEMIN, Dominique (2004): Éthique des soins palliatifs, Paris, Dunod.

(25)SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos: «Principios de control de síntomas».

<<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cuatro>> 27 de
noviembre de 2006.

(26)VALENTÍN MAGANTO, V., MURILLO GONZÁLEZ, M., VILCHES AGUIRRE, Y.: «Asistencia humanizada al paciente oncológico terminal».

<http://www.pulso.com/urolan_new/urolan

/formacion/215.htm>9en.2006.

(27)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen, ORBEGOZO, Ana en ASTUDILLO, Wilson, MORALES, Ángel, CLAVÉ, Eduardo, CABARCOS, Antonio y URDANETA, Elena (2002): Avances recientes en cuidados paliativos. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(28)VALENTÍN MAGANTO, V., o. c.

(29)IRIARTE, Lina en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (2000): Cuidados paliativos en geriatría. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(30)LAVANDERO, Carolina: «Necesidades psicoemocionales en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol (1997): La solidaridad en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(31)QUENEAU, Patrice, o. c.

(32)IRIARTE, Lina, o. c.

(33)NAVARRO, R.Geriatría: «El anciano en situación clínica terminal».

<http://www.secpal.com/revista/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

(34)PASCUAL, Susana, MARTÍN, M.Luisa, FERNANDO, J., de BURGOS, José L. (2000): Cuidados paliativos en Geriatría 1. Vol. 2. Núm. 1.

<<http://www.geriatrianet.com /numero2/privado2/forodeb2.html>> 31 de enero de 2005.

(35)DEYMIER, Valérie (2001): Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier. Paris, Institut Ursa de la douleur.

(36)DEYMIER, Valérie, ibíd.

(37)FAURÉ, Christophe (1998): Vivre auprès d'un proche très malade. Paris, Albin Michel.

(38)DEYMIER, Valérie, o. c.

(39)CABODEVILLA, losu (1999): Vi virymorir conscientemente. Crecimiento personal colección núm. 35. Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer, 2a ed.

(40)CABODEVILLA, losu, ibíd.

(41)DAHAN, Claudine: «L'assistante sociale», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

Capítulo segundo

EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL ENFERMO

Algunos consideran que un ser humano pierde su estatus de persona cuando está privado de sus medios de comunicación y de sus capacidades intelectuales.

Junto a otros, nosotros estimamos que la persona humana no se define por sus capacidades en un instante dado, sino que se inscribe en una historia y en un tejido relaciona/.

Marie-Sylvie Richard

Es en el paso de lo curativo a lo paliativo cuando surge la importancia de la comunicación. La comunicación constituye una necesidad humana básica y en la terminalidad es en sí misma una parte de la terapia y, a veces, el único elemento terapéutico. Una buena comunicación se centra en la persona enferma y debe tener como objetivo procurar conocer al enfermo y sus necesidades y cómo le ha afectado su padecimiento para apoyarle en el proceso de adaptación a su nueva realidad con sinceridad y respeto a su autonomía. (1)

En todos los dominios de la salud son indispensables unas buenas

competencias de comunicación y no son, pues, específicas a los cuidados paliativos. Las quejas relativas a la calidad de los cuidados provienen más de una comunicación ineficaz que de unos cuidados insuficientes. (2) Estas quejas dejan ver el aislamiento y la soledad de los pacientes y se consideran consecuencias directas de una falta de sinceridad al hablar.

Suele definirse la comunicación como la transmisión de un mensaje desde una persona a otra por medio de un canal de comunicación dentro de un contexto determinado.

En nuestro caso, se tratará de que el médico (emisor) transmita al paciente (receptor) una información acerca de su enfermedad (mensaje), empleando tanto el componente verbal como no verbal de la comunicación (canal de comunicación). Ello podrá ocurrir en el contexto hospitalario o domiciliario del paciente.

1. LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE (EMISOR-RECEPTOR)

Existen cuatro modelos de la relación médico-paciente aceptados en la actualidad: (3)

1. En el modelo paternalista, el enfermo es un ser frágil e inmaduro al que hay que guiar. El médico objetiva los valores y decide.
2. En el modelo informativo o modelo científico-técnico o del «consumidorusuario», el experto informa sobre diversas técnicas diagnósticas y terapéuticas, pero no se inmiscuye en la decisión del paciente. El enfermo decide en función de valores conocidos.
3. En el modelo interpretativo, el profesional ayuda al paciente a aclarar y articular sus valores y, por tanto, su papel es meramente consultivo. El enfermo decide en función de los valores interpretados.

4. En el modelo deliberativo, se ayuda al paciente a elegir entre determinados valores relacionados con la salud. Puede haber una persuasión moral, pero nunca una manipulación. El médico y el enfermo dilucidan pero es el enfermo el que decide.

Cuando el médico se veía apremiado a actuar como un testimonio privilegiado de los acontecimientos intentando adivinar el curso de los mismos, pero sin disponer de muchos medios para poder modificarlos, su autoridad moral y científica era incuestionable. No había necesidad de ponerla en duda, ya que el orden estaba establecido así.

En tal contexto, la relación entre el paciente y el médico es asimétrica. La persona enferma que sufre es vulnerable. Debilitada en su cuerpo y en su alma, formula una queja a fin de que el médico reaccione y le restaure su estatus preexistente. El enfermo está globalmente afectado en su identidad personal. Su cuerpo, su autonomía física, su equilibrio psíquico, su estatus social, sus representaciones, convicciones o creencias se trastornan a causa de la enfermedad. Es esencialmente su sentimiento de estima personal que se encuentra amenazado (Ricoeur, 1996).

Por el contrario, el médico está bien identificado en su función y estructurado en una posición de saber y de poder. La medicalización del morir no hace más que acrecentar su capacidad de reaccionar sobre la duración y la calidad del final de la vida. A través de sus actos terapéuticos, el médico modifica el morir del otro. Incluso la forma de relacionarse muestra la posición de inferioridad del enfermo acostado frente al médico de pie.

El paternalismo médico se corresponde con una práctica médica limitada desde el punto de vista de las opciones terapéuticas.

En la actualidad, el conocimiento y la experiencia del médico no son criterios suficientes para orientar el curso de las acciones diagnósticas y

terapéuticas. Los valores dominantes en nuestra sociedad empujan al médico y al enfermo hacia una especie de relación de tipo contractual en la que el médico se compromete primero a informar al enfermo sobre las diferentes opciones existentes y después, a adaptar su actuación futura según la interpretación que éste hace de lo que le conviene. (4)

La complejidad actual en la toma de decisiones médicas propicia el cambio de modelo en la relación entre el enfermo y el médico. El impacto de las nuevas tecnologías médicas y la incerteza ante los resultados que pueden lograrse, ha abierto una crisis de confianza en la tradicional relación de dependencia respecto al profesional sanitario, y empujan hacia un tipo de relación más igualitaria basada sobre la voluntad de ambas partes de comprometerse bilateralmente en un objetivo común y crear una solidaridad. Para la persona enferma, el elemento esencial es la confianza de que el médico permanecerá cerca a lo largo de la nueva etapa que se prepara (Doucet, 1996. La información sobre el pronóstico de las actuaciones médicas desempeña un papel fundamental en este nuevo modelo. Además de la información que se tiene que proporcionar, el profesional ha de tener en cuenta la repercusión de aquélla en el ánimo del paciente y por tanto, es necesario que evalúe el cuándo y el cómo transmitirla, así como si el paciente se encuentra en condiciones de asimilarla.

La entrevista médica es la clave de una relación médico-paciente satisfactoria. Con la entrevista no se trata únicamente de recoger datos; ésta debe aportar información suficiente para conseguir un diagnóstico clínico y conocer aquello que hace al paciente único y distinto de las demás personas; debe favorecer la expresión del problema, la dificultad que vive y a la que no encuentra solución y el resultado esperado por el paciente. Ello requiere un trato personalizado e individualizado que se adapte a cada caso particular. Escuchando al paciente, el médico podrá comprender sus necesidades, deseos y problemas. La expresión misma del problema ayuda al paciente a profundizar en la realidad de su dificultad y permite explorar todo lo que

gravita alrededor.

Esta escucha se podrá extender al entorno, ya que muchas aspiraciones que mueven al paciente se han elaborado en interacción con sus allegados. Antes de concluir la entrevista, se debe hacer la síntesis de lo que se ha dicho y/o decidido, recordar las acciones emprendidas y los proyectos previstos a corto plazo. Se debe también decidir si hay que prever otro tiempo de encuentro y planificarlo llegado el caso. Una entrevista dura como máximo 45 minutos. La enfermedad y el cansancio asociado exigen un esfuerzo tanto para hablar como para escuchar, lo que limita la expresión del enfermo y la comprensión del profesional.

Por estas razones, el modelo deliberativo y al que se tiende en la actualidad parece el ideal pero no está exento de dificultades.

Las dificultades para implantar un nuevo modelo fundamentado en una práctica más dialogante, más igualitaria, no sólo se encuentran por parte de los profesionales educados en el modelo paternalista, sino que también surgen de la falta de arraigo en nuestra sociedad de la autonomía personal como virtud cívica. Por eso es frecuente comprobar la extrañeza e incluso sorprender una cierta mirada desconfiada en el enfermo a quien se le ofrece la posibilidad de escoger o se le pide su parecer. Su actitud puede ir desde cuestionar la competencia profesional de quien necesita consultar a un pagano antes de actuar, hasta la de quien cree que no le corresponde opinar, bien porque no lo ha hecho nunca, bien porque no se considera capacitado, o sencillamente porque cree que no tiene derecho a hacerlo. (5) Otros pueden optar por un cambio de modelo según las circunstancias cambiantes en la evolución de la enfermedad.

En cualquiera de los casos, el médico juega un rol predominante especialmente en la toma de decisiones terapéuticas, aunque esta dualidad debe complementarse con la riqueza del trabajo pluridisciplinar. Debe valorar con el resto del equipo el grado de deterioro ocasionado por la enfermedad y

programar conjuntamente los cuidados que el paciente necesita, basados en las posibilidades reales de alivio, y evaluar con la necesaria frecuencia las respuestas del enfermo a los tratamientos para ir solucionando conforme aparezcan otros síntomas molestos. Las actividades culturales y creencias del paciente pueden afectar también al tratamiento y a los cuidados requeridos. (6)

La comunicación entre el médico y la persona enferma es el primer paso para que aparezca la confianza mutua, el diálogo y la seguridad que tanto necesita el paciente para sobrellevar su enfermedad. Cuando alguien decide pedir ayuda, se convierte en paciente y eso lleva consigo una importante carga de ansiedad, dolor, vulnerabilidad y sufrimiento.

Si informar es poner a alguien al corriente de alguna cosa, comunicar es hacer partícipe al otro, poner algo en común. El paciente espera del médico no sólo que le informe, es decir, que le explique cuál es la situación y cuáles son las alternativas posibles, así como las consecuencias de cada una de las opciones. El paciente también espera del buen médico que le aconseje, que le ayude a escoger, que comparta sus desazones y también que le anime, que lo aliente ante el trance y que se comprometa a no abandonarlo en la evolución de su enfermedad. Cuando informamos, transmitimos unos conocimientos pero cuando comunicamos, cuando hacemos entender al otro que puede contar con nosotros, estamos transmitiendo sentimientos. Y para poder comprender y poder escuchar, se tiene que ser receptivo, se ha de saber escuchar y también saber callar. (7)

Es fundamental que en este proceso de comunicación el médico se esfuere en ser lo más sincero y abierto posible para favorecer que todas las dudas del paciente le sean formuladas y resueltas. (8) Los médicos deben animar al paciente a expresarse. Debe permitírsele expresar sus miedos, sus bloqueos, su debilidad, su inseguridad y su agresividad. Será éste un primer paso para ayudar a la persona a afrontar sus dificultades y a desarrollar los

recursos personales que pueda tener. El médico debe mostrar su capacidad de escuchar la queja, de fe en el dolor expresado y de comunicación afectuosa con el enfermo para proponerle los tratamientos deseables incluyendo un acercamiento psicológico cuando éste sea necesario. (9) Tratará de ser compasivo, paciente y lo más sincero posible al proporcionar la información que compromete no sólo la existencia de su paciente sino también la de todos aquellos que le rodean.

Pero aun así, incluso los médicos más experimentados, formados en su mayoría en el modelo paternalista, tienen miedo de su saber, de revelar un diagnóstico que va a trastornar la vida de aquellos que se han dirigido a él con confianza.

Miedo al fracaso terapéutico

El médico puede tener miedo de que se le reproche personalmente el ser portador de la mala noticia. Teme ser considerado como responsable, de alguna manera, de la desgracia que recae sobre la familia. Se presupone que la medicina y, en consecuencia, el médico debería tener un remedio contra todo, incluida la muerte. El programa de estudios de medicina y un estilo de vida en nuestra sociedad consagran tanto tiempo a las condiciones de salud que se ha extendido la convicción de que el individuo dispone del derecho absoluto a ser curado y que detrás de toda imposibilidad de curación se encuentra forzosamente un culpable: el médico.

Aunque no haya violencia física, el médico puede sentir los reproches o la agresividad del entorno. Conscientemente o no, se le critica la manera de haber desvelado el diagnóstico, su falta de disponibilidad o de humanidad. El médico, en tales casos, para evitar ser designado portador de la desgracia, puede modificar la realidad a fin de hacerla más aceptable. Esta estrategia no es necesariamente mala en la medida en que no caiga en la mentira o la omisión. Por una parte, se crea una distancia de cara a su miedo; por otra, acompaña el proceso de maduración psicológica del paciente (y de los

allegados) y les permite integrar progresivamente la totalidad del diagnóstico.

Miedo de no estar a la altura profesionalmente

No poder responder a todas las preguntas médicas de los allegados es una verdadera inquietud para el médico. Esta actitud se debe en parte a una idea de prepotencia médica que presupone que se deben conocer todas las respuestas. Dudar de las competencias del médico es además muy desestabilizante, ya que el médico tiende a menudo a confundir identidad profesional e identidad personal, pues ha dado mucho de sí mismo para adquirir ese estatus. Puede sentirse muy cuestionado personalmente si profesionalmente se le culpabiliza ante una situación sin respuesta. Ante este temor y la insistencia de las familias y los pacientes por obtener respuestas, le es difícil mantener su credibilidad si está conducido a decir «no sé».

Pero existen situaciones en las que el médico es sincero cuando dice «no sé». A menudo se le piden certezas cuando no tiene más que hipótesis. Si no se le presiona exigiendo respuestas que no tiene, se sentirá comprometido y querrá proporcionar las informaciones más fiables posibles. Por el contrario, si se siente presionado por las familias que juzgan sus respuestas insuficientes, se sentirá amenazado por la duda que recae sobre sus competencias pudiendo llegar a crearse situaciones conflictivas entre ambas partes.

Existe, sin embargo, un caso donde el «no sé» es justo y apropiado: se trata de la cuestión del pronóstico exacto de la enfermedad. Es algo que no se puede saber con certeza y además puede provocar una gran ansiedad. Hay que procurar dar respuestas generales y matizar sucesivamente ante las nuevas demandas del enfermo que puedan surgir.

Miedo de sus propias emociones

La historia del médico, su vida y su educación le han enseñado a no mostrar

sus emociones, sus debilidades y su vulnerabilidad. El médico se aferra a un lenguaje profesional y «tecnificado»; se refugia «inconscientemente» en su propia incapacidad o «miedo» para «sentir» o «compartir» el dolor y/o sufrimiento del paciente. El lenguaje «artificial» tan usual en el médico se convierte en un auténtico obstáculo imposible de superar. (10) Muchas veces su comportamiento arrogante es debido al convencimiento de que al demostrar confianza en sí mismo, transmite al paciente esta sensación de seguridad. (11) De esa manera, el médico se refugia ante el miedo que supondría asomarse al abismo del dolor, del sufrimiento y de la muerte. (12) Además, ciertos enfermos o familiares consideran que no es «profesional» en un médico manifestar lo que siente. Para no despertar miedos (o reproches) el médico se prohíbe la expresión de ciertas emociones, respondiendo con términos médicos y explicaciones incomprensibles a las preguntas de los allegados que son, sobre todo, de orden emocional. De lo contrario, peligrará su credibilidad y la capacidad que se le atribuye para dominar todos los acontecimientos. Lo peor de esta situación es que tiene a veces la impresión de haber respondido de manera justa a sus interlocutores sin darse cuenta de que ha privado el intercambio de su contenido afectivo.

Su neutralidad es apropiada en situaciones de urgencia. Pero el miedo de las emociones puede obstaculizar la «persona-médico» en su relación con el otro cuando las circunstancias le invitan a mostrar un poco de su humanidad.

El médico tiene que ser consciente de la necesidad para unir lo humano a lo médico de descentrarse no de su saber sino del poder que rodea la competencia y crea la distancia entre médicos y pacientes, médicos y familias; distancia que suscita numerosas quejas.

Proteger al paciente en el momento del anuncio de la verdad es una de las prioridades del médico. Pero si proteger al enfermo significa garantizarle la información más sincera posible acerca de su estado de salud, ello supone también que el médico debe tener en cuenta y respetar los mecanismos de

protección psíquica del paciente para protegerse de la angustia generada por la enfermedad. Si olvida tenerlos en cuenta o si los ignora, puede confrontarse a actitudes defensivas de su paciente que se siente brutalmente agredido por la enfermedad.

Aunque la comunicación sea difícil entre médico-paciente a causa del estrés provocado por la angustia de la enfermedad, existe el interés mutuo de compartir sinceramente el diagnóstico. Proporcionar una adecuada información hace imprescindible que el profesional tenga en su relación con el enfermo un claro talante de honestidad y rectitud que no es compatible con el engaño y que no se justifica por la gravedad de la situación del enfermo (mentira piadosa). (13)

El contrato tácito que nace de un tal intercambio, es lo que se llama una alianza terapéutica o, lo que es lo mismo, una colaboración conjunta para erradicar el mal. Sobre esta base resulta más fácil explicar cualquier tratamiento o examen complementario. El paciente tiene algo que decir. Posee un cierto control de lo que le ocurre, ya que comprende el fundamento de las decisiones médicas.

2. LA TRANSMISIÓN DE LA INFORMACIÓN (MENSAJE)

La manera en que los pacientes obtienen información acerca de su enfermedad y tratamientos está cambiando rápidamente. Aunque los médicos son aún una fuente respetada y fiable de conocimiento, ya no son la principal.

Los pacientes reciben abundante información relacionada con la salud a través de los medios de comunicación (escritos y audiovisuales) y la buscan cada vez más y de forma más activa en el personal de enfermería, los grupos y organizaciones de pacientes e Internet. Esto hace aumentar sus conocimientos y puede ayudar a tomar decisiones mejor fundadas sobre su salud y reclamar mayor calidad en los servicios que reciben, así como el mejor tratamiento posible para sus necesidades individuales. Pero asimismo,

este mayor acceso por parte de pacientes y consumidores a la información sobre temas de salud no está exento de riesgos: desde cuestionar excesivamente los conocimientos o los consejos de su médico (lo que puede dificultar la relación médico-paciente) hasta la generación de expectativas excesivas en tecnologías de escasa efectividad o disponibilidad remota. (14)

La información sobre salud se ha multiplicado en los últimos años y está contribuyendo como hemos dicho a modificar la tradicional relación médicopaciente. Se vive un cambio en el modelo de relación: de un modelo clásico paternalista, se pasa a uno más participativo donde se comparte la responsabilidad de la información y el paciente se implica en la toma de decisiones, ayudándole a distinguir entre informaciones correctas e incorrectas y consiguiendo una relación aún mejor, sobre todo con los pacientes que padecen enfermedades crónicas y trastornos poco comunes. (15)

La información revela el estatus que el entorno y los sanitarios reconocen al enfermo. Según sea la calidad de la misma y el tipo de relación que se instaure, el enfermo constata la manera en que es considerado y el estatus que se le otorga. O bien a) se le considera como un sujeto colaborador o bien b) se le trata de manera protectora.

a) Informar al enfermo de su enfermedad significa para los cuidadores que sea considerado como un sujeto capaz de preguntar, de expresar su opinión, de manifestar sus deseos. Informar consiste igualmente para los médicos, aceptar compartir su saber y en cierta medida su poder con el enfermo. Ofrecer a los pacientes la oportunidad de dialogar si lo desean sobre su enfermedad y ser informados de su diagnóstico, pronóstico y tratamientos alternativos permite la participación activa del enfermo en su tratamiento. (16) Se habla así de una concepción terapéutica activa que incorpora una actitud rehabilitadora y activa que incita a superar el «no hay nada más que hacer».

Un acercamiento centrado en el paciente y basado en la escucha activa, la empatía y la aceptación, con una respuesta apropiada a sus propios problemas permite no sólo que éste participe en la toma de decisiones conjuntas, sino que mejore la relación interpersonal y aumente su satisfacción y bienestar. Asimismo, la oportunidad de manifestar una demanda o un deseo hace que el sentimiento de abandono y de soledad del enfermo disminuya.

Por regla general, los pacientes piden una información honesta, precisa, comprensible y coherente en relación a su enfermedad y sus implicaciones. Pero no es extraño que los profesionales de la salud y las familias sientan la necesidad de mentir a los pacientes con el fin de que no pierdan la esperanza. Aunque proviene de buenas intenciones, esta estrategia puede producir grandes dificultades a medida que avanza la enfermedad. La forma de anunciar las malas noticias y la manera en que los pacientes se sientan respaldados, aceptados y comprendidos tendrá un impacto determinante sobre su facultad de hacer frente a la nueva situación. (17)

En un primer momento, la información y/o comunicación por parte del personal puede generar un shock psicológico muy importante asociado a la ambigüedad del diagnóstico y de la comunicación (ansiedad, sentimientos de culpa, alteraciones del esquema corporal, trastornos del sueño, identidad personal, etc.). Pero estas respuestas emocionales del individuo no están condicionadas únicamente por la gravedad y el infortunio de su enfermedad, sino también por la atención personalizada. Si a los pacientes se les trata como a personas, muestran actitudes más activas y cooperativas y al mismo tiempo se sienten más satisfechos de cara a su enfermedad. (18)

A medio plazo la información bien estructurada disminuye el estrés psicológico, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de los sucesos futuros y ayuda a plantear objetivos más realistas con respecto a la enfermedad. (19) Se trata, por tanto, de conseguir una buena información que tenga primordialmente una finalidad terapéutica. No es

cuestión únicamente de informar por informar. (20)

Asimismo, una familia que puede acceder fácilmente a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas en la relación con médicos y enfermeras. (21) Por esta razón, es necesario que los profesionales no sólo sean competentes para diagnosticar y tratar, sino que aprendan a dar y obtener una información objetiva que respete los valores de los pacientes y que les permita afrontar situaciones adversas, que sepan persuadir y negociar ante conflictos y actuar como se debe ante los sentimientos de pérdida.

b) Por el contrario, la falta de información es una fuente de ansiedad y estrés que altera la satisfacción del paciente sobre el proceso del cuidado y la evolución de la enfermedad. Si no se le proporcionan los medios permitiéndole formular todas las preguntas que se plantea, se corre el riesgo de encerrarlo en su drama. (22)

El aislamiento es aún más trágico para algunos enfermos que parecen estar bien rodeados pero que en realidad son víctimas de una desinformación en cuanto al diagnóstico de su enfermedad. El enfermo que a pesar del ocultamiento adquiere conciencia de la muerte, ha de vivir su experiencia en solitario sin posibilidad de intercambiar sus sentimientos con los que le rodean y privado de poder ser director, guionista y actor de su propia muerte. (23) Ciertas familias suplican al equipo sanitario no decir nada al enfermo con la intención de protegerlo y ahorrarle el sufrimiento de la perspectiva de la muerte. Al mismo tiempo, los sanitarios desean instaurar una relación basada en un clima de verdad para estar disponibles a sus preguntas. Si la mentira se instala, el enfermo debe hacer frente a dos crisis en lugar de una: la gravedad de su estado y la traición de la confianza de aquellos que le rodean (Paul-Cavallier). Parece, pues, significativo respetar el principio de congruencia. Se trata de la necesidad de que exista una gran armonía entre las diversas fuentes de información (médico, enfermera, familia, etc.).

De manera general, los pacientes deben estar informados de su enfermedad, los tratamientos existentes y el pronóstico con sensibilidad, apoyo y honestidad. Desde el punto de vista de autonomía de los pacientes y del respeto de su elección, es importante que dispongan de las informaciones necesarias para poder elegir bien. Hay que mostrar las ventajas de que el enfermo sea el protagonista de su enfermedad y dejar claro a la familia que se van a respetar los deseos del enfermo acerca del conocimiento o no de su enfermedad. Las influencias culturales pueden jugar un rol en este proceso en la medida en que ciertos pacientes no querrán estar completamente informados y dejarán más a su entorno decidir en su lugar. (24)

En los países anglosajones hay una mayor tendencia a informar a los pacientes de su situación que en nuestro entorno cultural, donde se tiende más a informar a la familia que al paciente.

Argumentos que invitan a no informar al paciente de su situación: (25)

- la idea de la muerte espanto y hace sufrir,
- es una crueldad inútil y gratuita que se debería evitar,
- no da cabida a la esperanza,
- puede desmoralizar,
- puede deprimir,
- no siempre el diagnóstico es exacto, y menos aún el pronóstico,
- puede generar desesperación e ideas suicidas,
- mirar de frente la propia muerte es un peso insostenible,
- en general, el paciente no quiere saber («como no pregunta...»),

- el deseo de protegerle, de no preocuparle, lo que induce a menudo a mentiras que van a impedir una buena relación entre el médico y el enfermo. El médico que adopta este tipo de comportamiento se reserva la información sobre la gravedad del pronóstico, convencido de que lo mejor es ahorrar al enfermo padecimientos innecesarios y la angustia de conocer la verdad. Cree firmemente que tener que compartir la responsabilidad de las decisiones no hace más que incrementar el desasosiego y la preocupación que la enfermedad engendra por sí misma. (26) Asimismo, el entorno que no puede contentarse con la evolución fatal de la enfermedad continúa esperando y reclama que se mantenga la esperanza en el enfermo. Pero dadas las importantes decisiones que deben tomarse ante un fallecimiento cercano, parece deseable comunicar al enfermo la proximidad de la muerte para que éste pueda realizarse también en el último acto de la vida.

Así pues, otros puntos de vista se muestran favorables a informar: (27)

- todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente, actuar y mantener el control de aquello que todavía pueden dominar,
- la ambigüedad genera angustia,
- el engaño no genera confianza,
- la verdad libera,
- la verdad es el mejor antídoto del miedo,
- el silencio aísla al paciente,
- no es posible la autonomía sin información,
- ayuda a compartir,

- puede constituir una última etapa de crecimiento,
- se le posibilita elaborar su propia angustia,
- puede vivir como protagonista la última fase de su vida,
- se pueden establecer diálogos significativos,
- puede tomar decisiones de tipo religioso, financiero, interpersonal e intrapsíquico,
- puede tener la oportunidad de comprender sus síntomas, participar en los tratamientos médicos y en sus cuidados y conocer sus efectos secundarios,
- puede gestionar su final (últimas voluntades),
- puede terminar proyectos,
- puede arreglar asuntos pendientes,
- puede despedirse y prepararse para la muerte.

2.1. La verdad al paciente

En la revelación de la verdad es importante: (28)

a) No proporcionar respuestas detalladas a preguntas que el paciente no ha formulado. Se debe respetar el ritmo del paciente e informarle progresivamente tras averiguar, mediante preguntas directas y en tono respetuoso, qué quiere saber; «¿quiere saber algo más?». Si su respuesta es negativa se deberá respetar y habrá que mostrar disponibilidad en el futuro. Si es afirmativa se deberá evitar la confrontación brusca y tender hacia lo que se llama «verdad soportable» o «verdad acumulativa». Cada persona tiene que

decidir cuánta verdad puede soportar. No se trata de violentar al enfermo con informaciones que no ha pedido o que resultan demasiado difíciles de soportar.

La información requiere mucha atención, delicadeza y respeto. Hay que proporcionarla de acuerdo a las características de cada paciente (edad, nivel cultural) y a su capacidad de comprensión. Debe ser comprensible y responder a lo que el paciente quiere saber y puede escuchar en ese momento. Deberá ser también verdadera; no hay que mentir nunca al paciente ni afirmar algo de lo que no se está seguro. De lo contrario dejará de tener confianza en el equipo y rechazará sus cuidados además de encerrarse en su soledad en el momento en que puede tener ganas y necesidad de hablar de la realidad. Pero como hemos dicho, ser creíble no equivale a «decir enseguida toda la verdad con el riesgo de matar la esperanza» (P.Grandmottet). Querer consolar al enfermo a cualquier precio es también ilusorio, ya que la tristeza es natural: participa en el «trabajo de duelo» y puede ser quizá un elemento constructor de la aceptación del destino. (29)

La información deberá ser clara, simple (que no dé lugar a confusión) y continuada sobre la evolución probable de los síntomas, para evitar que su aparición o incremento suscite angustia sobre los cambios adaptativos y el control de los mismos (adelantándose en la medida de lo posible a la aparición de nuevos problemas o síntomas).

Debe incluirse un apartado amplio sobre los aspectos pronósticos en términos de calidad de vida y costo que implican las alternativas terapéuticas que se pueden ofrecer. También deben ser explicadas aquellas de carácter experimental.

b) Revelar la verdad en pequeñas dosis. Se trata de considerar la repercusión que tiene la información en el bienestar del paciente. Es necesario utilizar con prudencia toda la información que implica un mal pronóstico. Para evitar o al menos amortiguar el impacto negativo que la

comunicación de la información médica puede tener en el estado de ánimo del paciente, el médico tiene que saber sondear cuál es la receptividad del paciente y sus necesidades en lo referente a la cantidad y calidad de la información. Mark Siegler identifica seis factores que influyen en la actitud del médico en esta aproximación o exploración de las expectativas del paciente en cuanto a la información:

- La capacidad del paciente para tomar decisiones racionales respecto a su asistencia. Su capacidad puede verse alterada bajo el impacto inicial de la enfermedad.
- La coherencia entre las opciones del paciente y su escala de valores. Tiene que comprobarse hasta qué punto las decisiones del paciente responden a convicciones sólidas o están motivadas por valores ajenos a su persona.
- La edad puede resultar un factor clave si tenemos en cuenta que las expectativas de vida de una persona de edad avanzada y las de una joven no son las mismas.
- El tipo de enfermedad y las posibilidades de una supervivencia más o menos larga también influyen en el uso de la información.
- Las convicciones morales del propio médico y su actitud ante la vida y, sobre todo, ante la muerte también resultan muy relevantes. Difícilmente podrá informar sobre un proceso irreversible quien siente horror ante la idea de la propia muerte o quien convierte la prolongación de la vida biológica en un valor supremo al que subordina su actuación profesional.
- El contexto en el que se toman las decisiones. No es lo mismo cuando las decisiones se toman en el domicilio del paciente o en la consulta del médico, que cuando se toman en el hospital, donde muchas veces el

trabajo en equipo contribuye a que se diluyan las responsabilidades individuales.

c) Equilibrar el deseo de comunicar la verdad, comprendiendo que los pacientes en la terminalidad se esfuerzan por conservar la esperanza ante una situación médica cada vez más difícil y que no todos quieren conocer la verdad. El no preguntar no es sinónimo de no querer saber. Si el enfermo pregunta acerca de su situación y se le contesta sinceramente aunque sin quitarle la esperanza, la comunicación quedará abierta y se podrán compartir más adelante pensamientos y sentimientos.

Es importante no retirar las esperanzas y no alimentar un falso optimismo; lo que se diga al paciente ha de contener la suficiente cantidad de esperanza en alguno de los siguientes términos: un buen control sintomático; que la vida ha sido digna de vivirse; una muerte apacible; alguna forma de inmortalidad; que sus seres queridos podrán resolver sus problemas en su ausencia. (30) Al contrario, la esperanza tiende a disminuir si el paciente está aislado por una conspiración de silencio; se dice que no hay nada que pueda hacerse; el dolor y otros síntomas no son aliviados y se ignoran; el paciente se siente solo y no es apoyado. (31)

Desde este punto de vista, se podría cambiar el paradigma «informar-no informar» por otro que podría ser «cómo puedo compartir con el enfermo esta información que sé». (32) Los médicos que consideran que su misión va más allá de su función puramente terapéutica, han comprendido que lo más importante no es decir o no la verdad, sino el modo de enunciarla. El enfermo no necesita tanto ser protegido de la verdad como de la manera de ser informado. Los esfuerzos de los médicos y de los allegados deben, pues, focalizarse sobre la manera de comunicar el diagnóstico de la enfermedad.

El doctor Buckman aconseja un procedimiento en cinco etapas:

1. Intentar saber lo que el enfermo sabe ya y averiguar si la persona tiene

conceptos erróneos acerca de su problema, a través de preguntas que ayuden a centrarse en la relación con el enfermo. Las respuestas obtenidas servirán para evaluar: (33)

- La comprensión que tiene el enfermo de su situación. Hay enfermos que niegan tener cualquier tipo de información y hay otros que no la han entendido o que quieren escuchar la versión del médico para compararla con la anterior. Este es el momento adecuado para ayudar al paciente a interpretar la información que le han dado y para favorecer la posibilidad de que pregunte para clarificar sus dudas.
- El tipo de lenguaje del enfermo. Es importante valorar cómo se expresa el enfermo, qué palabras utiliza para referirse a su enfermedad y cuántas evita mencionar. El profesional puede servirse de ello para facilitar el proceso de la información.
- El mensaje verbal y no verbal que transmite el paciente. Lo dicho o no dicho o la manera de decir proporciona información acerca de su estado de ánimo.

2. Intentar saber lo que el enfermo tiene ganas de saber preguntándole, pero igualmente dando al enfermo la oportunidad de que pregunte, lo que puede indicar si quiere saber, qué quiere saber y a qué ritmo. Si en algún momento el enfermo no quiere saber, se debe respetar su decisión, pero conviene recordarle la disponibilidad para informar más adelante.

3. Introducir progresivamente la información partiendo de lo que el enfermo sabe ya, respetando su ritmo y utilizando un lenguaje comprensible. Nunca se dará toda la información en la primera entrevista. Se trata de un proceso gradual en el que se irá evaluando lo que el paciente entiende, en el que se respetarán los silencios y en el que se mantendrá siempre una esperanza real. Se ayudará también al enfermo y a la familia a asimilar cualquier información desagradable que se haya proporcionado.

4. Estar preparado para acoger las emociones que van a surgir sabiendo escuchar y canalizar las emociones del enfermo. Es conveniente identificar las preocupaciones del paciente e identificar los recursos que dispone.

5. Preparar una presencia de calidad. Buckman considera necesario realizar un resumen de la situación y clarificar las dudas que pudiera tener el paciente. Es importante haber detectado las necesidades del enfermo y los problemas con los que se encuentra al igual que sus recursos y estrategias para hacer frente a la situación, así como el apoyo sociofamiliar que pueda o no existir. Se debe presentar al paciente un plan terapéutico con las distintas alternativas, facilitando en la medida de lo posible su implicación activa en el proceso.

Aún así la información de una mala noticia no está exenta de fallos, principalmente debido a: (34)

- el uso de un lenguaje profesional incomprensible para el paciente,
- el exceso de datos aportados en poco tiempo,
- la ansiedad normal del paciente que limita su capacidad de comprensión y retención,
- las diferencias culturales o lingüísticas,
- la prisa que impide recalcar o repetir.

De esta manera, el paciente tiene diversos grados de información a causa de las dificultades de comunicación que se crean en la relación médico-paciente.



Los cambios que favorecerían la recepción de los mensajes así como su retención y comprensión serían:

- hablar claro, lo bastante alto y despacio,
- evitar términos complejos utilizando un lenguaje adaptado al nivel sociocultural del paciente,
- usar frases cortas, no largas argumentaciones,
- repetir los conceptos importantes varias veces,
- preguntar si se ha comprendido y animar a exponer las dudas,
- plantear una segunda entrevista informativa.

La información debe transmitirse oralmente y no por teléfono o por

correo. La actitud de la persona que proporciona la información es igualmente importante. En la medida de lo posible y con el acuerdo del enfermo, es deseable que se proporcione al enfermo y a sus allegados al mismo tiempo. Se evita así una diferencia que puede complicar posteriormente la relación del enfermo con su entorno. Los otros miembros del equipo cuidador necesitan saber igualmente lo que ha sido dicho. (35)

2.2. El consentimiento informado

En España la Ley General de Sanidad en su artículo 10 establece la obligación para los sanitarios de informar y obtener el consentimiento para determinadas actuaciones, diagnósticos y terapias. Se reconoce como un derecho de los enfermos y un deber de los sanitarios.

El consentimiento informado se puede definir como el proceso gradual y continuado, en ocasiones plasmado en un documento, mediante el que un paciente capaz y adecuadamente informado por su médico, acepta o no someterse a determinados procedimientos diagnósticos o terapéuticos en función de sus propios valores. Surge del reconocimiento de la importancia que tiene para los enfermos el poder participar en el proceso de toma de decisiones que le afectan. (36) Pero en ningún caso podrá sustituir la necesaria relación de tipo personal que el profesional sanitario y el paciente tienen que ir construyendo día a día. (37)

Objetivos generales del consentimiento informado:

Primero:

- Respetar a la persona enferma en sus derechos y su dignidad.
- Asegurar y garantizar una información adecuada, que permita participar al paciente en la toma de decisiones que le afecten.

Segundo:

- Respaldar la actuación de los profesionales haciéndoles compartir el proceso de la toma de decisiones con el paciente y su familia.
- Determinar el campo de actuación dentro del cual puede desenvolverse lícitamente la actuación médica.

Un proceso adecuado de consentimiento informado:

- Permite a los pacientes una mayor aceptación de las medidas propuestas.
- Ayuda a promover la autonomía personal en la toma de decisiones.
- Sirve de base al diálogo sobre el proceso de enfermedad que hace más cálida la relación sanitario-paciente.

Elementos básicos del consentimiento informado. Para que la decisión del paciente sea considerada autónoma, debe cumplir las siguientes condiciones:

- Que el sujeto sea capaz de tomar decisiones.
- Que la decisión se tome de forma voluntaria y libre.
- Que la decisión se adopte tras comprender y ponderar la información recibida.

Capacidad del paciente

Supone comprender y asimilar la información pertinente a la decisión que se va a adoptar, especialmente en lo referente a las consecuencias de aceptar o no la intervención médica en cuestión. Además, el paciente debe estar en disposición de ponderar esa información en el proceso de toma de decisiones.

Los parámetros que demuestran la capacidad del sujeto son:

- el reconocimiento correcto de la naturaleza de la situación,
- la comprensión real de las cuestiones,
- el manejo racional de la información,
- la capacidad de elegir.

Voluntariedad

El consentimiento debe ser libre y sin coacciones internas o externas. Las amenazas más o menos verbalizadas, la negación de alternativas al tratamiento o la presentación de las alternativas de manera sesgada suponen una coacción que invalida formalmente el consentimiento. El enfermo puede recibir coacciones tanto del equipo asistencial como de su entorno. El personal deberá distinguir entre la persuasión, aceptable por el razonamiento que conlleva, y coacción, inaceptable en cuanto a su presión.

Elemento informativo y consensual

La cantidad de información que debe ofrecerse debe ser la suficiente para que el paciente tome una decisión responsable. Debe incluir de manera clara, veraz y sencilla los posibles beneficios que podrán obtenerse del tratamiento, así como los posibles riesgos o efectos secundarios derivados y las alternativas existentes. Asimismo, debe existir una actitud honesta por parte del personal que atiende al enfermo. Sólo de esta forma se responde de la mejor manera posible a sus necesidades y se respeta su personalidad en toda su complejidad.

La naturaleza crónica de las enfermedades en la terminalidad hace que la entrega de la información necesite adaptarse a los cambios que se vayan produciendo con el tiempo y que se considere que deba ser más un proceso a lo largo del tiempo y no un solo acto. (38)

Con tal motivo, y según hemos señalado, la actitud más adaptada del médico parece ser lo que el doctor Abiven denomina una actitud abierta. Desde el primer contacto con el médico, el paciente percibe que toda demanda de su parte recibirá una respuesta verdadera y sincera, que no se le mentirá. A partir de este momento es el enfermo quien planteará las preguntas en el momento que lo juzgue oportuno y necesario. Maurice Abiven utilizará en 1976 la expresión «dejar al enfermo venir a su verdad»; es decir, dejar al enfermo evolucionar progresivamente hacia la información que necesita, su verdad, respondiendo sinceramente, con atención y delicadeza a las preguntas que plantea en el momento que él ha elegido para plantearlas. Tal vez no haya que decir todo al enfermo, sino instaurar una relación de confianza y de autenticidad a medida que se desarrollan los acontecimientos y sus interrogaciones.

Algunos enfermos quieren saber para luchar mejor. Otros necesitan que se les diga la verdad y se les transmita esperanza al mismo tiempo. Hay quienes quieren que se les informe periódicamente para seguir dirigiendo su vida pero también quienes prefieren no ser informados ni necesitan el mismo grado de información, no quieren exponer su vulnerabilidad o se encuentran en una fase de negación. Si estos enfermos prefieren permanecer en la negación hasta su muerte, no hay que considerar este rechazo como un fracaso de los cuidados paliativos. Su objetivo es adaptarse a cada uno de los pacientes y respetar la etapa en la que se encuentren sabiendo prepararse para acoger un posible cambio de actitud, mostrándose disponible y a la escucha. Dar demasiado temprano una información que no se pide puede ser muy perjudicial. Contrariamente, rechazarla en el momento en que es solicitada puede generar una gran angustia. Hay que saber descifrar una demanda que no siempre se formula de modo claro y preciso. Este es el problema más difícil de resolver y ya hemos visto cómo la posición del médico, en razón de sus miedos, no resulta fácil.

A causa de esa negación por parte de algunos a rechazar el conocimiento

de la verdad, existen dos excepciones al consentimiento:

- La voluntad indudable y clara del enfermo de no ser informado delegando la toma de decisiones en otra persona, ya sea un familiar o un médico elegido por el paciente.
- El «privilegio terapéutico»: se trata de la decisión de no informar por parte del equipo terapéutico al considerar que tal información puede suponer un acto perjudicial para el enfermo.

Se evitará comunicar esta verdad sólo cuando consta que el otro será incapaz de soportarla. El derecho a la verdad desaparece cuando ésta sumerja al enfermo en la desesperación fatalista y en el anulamiento del ser personal, cuando la verdad sólo pueda ser concebida como una condena a muerte sin razón y sin sentido. El deber de comunicar la verdad desaparece cuando se sabe con certeza que sólo causará dolor y sufrimiento. (39)

Elementos diferenciales del consentimiento informado en cuidados paliativos

En cuidados paliativos la finalidad y los objetivos del consentimiento informado pueden presentar peculiaridades en lo que se refiere a metodología, estructura y proceso que derivan de las siguientes circunstancias:

- En la fase avanzada de la enfermedad, hay una especial vulnerabilidad de la persona.
- La sintomatología es cambiante: con frecuencia el ánimo es inestable y suele haber alteraciones cognitivas que dificultan el proceso de información y consentimiento (depresión, delirio, efectos de determinados fármacos, etc.).
- Por la corta expectativa de vida de estos enfermos, suele haber un tiempo limitado para realizar el proceso de información y averiguar los deseos

de estos pacientes.

- La aparición no infrecuente de algunas complicaciones provoca situaciones de urgencia en las que hay que tomar decisiones con gran rapidez. Las cotas de incertidumbre son mayores que en otras fases de la vida, lo que requiere una dosis especial de sensibilidad y flexibilidad por parte del equipo, que debe tener en cuenta en la toma de decisiones el criterio de la persona enferma y su escala de valores.
- La familia adquiere gran relevancia por su participación en el proceso de la enfermedad y en la toma de decisiones. En nuestro ámbito cultural, la familia tiene una gran influencia en las decisiones del enfermo; por eso puede ser importante y beneficioso para el enfermo que la familia participe también en el proceso de obtención del consentimiento informado.
- En cuidados paliativos interviene un equipo interdisciplinar, coordinado y corresponsable, lo que repercute en la relación con el enfermo y en la toma de decisiones.
- Se establece un intenso vínculo con el equipo y una notable dependencia del mismo.

2.3. La escucha activa

Durante el acompañamiento a enfermos con enfermedades incurables, cualquier persona que observa un malestar en el paciente puede proponer su ayuda con el fin de disminuir su sufrimiento y aumentar su bienestar.

Definíamos la relación de ayuda como aquella situación en la cual uno de los participantes busca favorecer en una u otra parte, o en las dos, una apreciación mayor de los recursos latentes internos del individuo, así como una mayor posibilidad de expresión y un mejor uso funcional de estos

recursos.

La primera actitud para la relación de ayuda es la aceptación incondicional que se traduce en la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo. Su forma más visible y clara de acogida y de aceptación es la escucha activa.

Escuchar activamente consiste en utilizar todos los sentidos para captar la experiencia de quien se comunica. La escucha activa se refiere a la habilidad de escuchar no sólo lo que la persona está expresando directamente, sino también los sentimientos, ideas o pensamientos que subyacen a lo que se está diciendo. (40) Por eso no se escucha únicamente con los oídos sino también con la mirada receptiva, con el contacto corporal acogedor, con la proximidad física adecuada, con la atención al lenguaje no verbal del paciente, con la lectura cautelosa de sus silencios. Oír es un acto pasivo, automático, mientras que escuchar implica una atención despierta, activa, que formula preguntas y sugiere respuestas; escuchar permite conocer las necesidades del enfermo y aquello que le resulta importante, lo cual muchas veces no se corresponde con lo que se presupone. (41)

En el acto de comunicar la escucha no se improvisa, requiere aprendizaje y perfeccionamiento para lo cual resulta imprescindible una buena actitud, disponibilidad para adaptarse a las nuevas situaciones de enfermedad o muerte y tiempo o respeto del ritmo del otro. La escucha supone tratar de comprender al otro, su mensaje, siendo suficientemente acogedor, amable y neutro para que el receptor-paciente pueda abrirse al cuidador.

La tarea de escuchar requiere sobre todo esfuerzo y voluntad personal, comprensión, habilidades de percepción y observación y deseos de establecer una comunicación efectiva que conduzca a unas relaciones interpersonales positivas. La eficacia de la escucha surge en un contexto de seguridad, confianza, respeto y comunicación terapéutica. (42)

El mantenimiento de la escucha y de una relación de ayuda permite que el paciente siga sintiéndose «persona» con capacidad para tomar decisiones, descubriendo él mismo soluciones válidas que le resuelvan su situación inmediata. Para «prestar atención» al enfermo, el médico necesita esforzarse en comprender y en ponerse en el lugar del otro. El médico tiene que ser «un buen oyente» y animar constantemente a los pacientes a hablar de sí mismos.

Escuchar es también una forma convencional de encuentro interpersonal, pero sobre todo un modo vivencia) y sensorial de comunicarse. Escuchando al paciente se descubre su mundo psicológico dominado por la inquietud, la ansiedad, la inseguridad y la incertidumbre. Por eso escuchar activamente constituye posiblemente el «fármaco» más adecuado e inhibidor del sufrimiento moral y psicológico que puede padecer el paciente. (43)

En esta forma de encuentro se trata de detectar igualmente un sentido de congruencia o autenticidad entre la comunicación verbal y la no verbal. Puede definirse como la capacidad del ayudante de ser libre y profundamente él mismo, excluyendo así la distancia entre lo que siente interiormente y lo que manifiesta exteriormente. La persona auténtica en la relación de ayuda con el enfermo, siente profundamente, es consciente de lo que siente y es dueña de la comunicación externa de lo que siente, no aprovechando la relación de ayuda como lugar para expresar libremente todo tipo de sentimientos, sino aquello que favorezca la profundización en la relación y el progreso del ayudado hacia un mayor dominio y superación de su problemática. (44) Por eso es muy importante un aprendizaje, una puesta a punto del lenguaje emocional del cuidador en correspondencia con la comunicación no verbal del paciente. Esta autenticidad requiere un largo trabajo personal del ayudante para adquirir la máxima armonía entre lo que siente, lo que piensa y lo que expresa.

Si escuchar es el modo de poner en práctica la actitud de la acogida o aceptación incondicional, para que la escucha pueda tener lugar es necesario

saber escucharse y acogerse a sí mismo, es decir, no ser un extraño para sí, sino conocerse y ser consciente y dueño de los propios sentimientos y de las propias reacciones, así como poseer un buen grado de autoaceptación. (45) Si se desconoce la amplitud y profundidad del lenguaje propio emocional, difícilmente se podrá entender, comprender y escuchar los mensajes del paciente, muchas veces disfrazados o deformados por la situación de miedo o angustia que está atravesando en relación a su propia enfermedad. No se podrá escuchar al otro más que si se consigue comprender lo que siente.

Es, pues, imprescindible conocer los propios sentimientos para ser capaz de localizar aquellos que van a surgir en el paciente. Esta toma de conciencia de los sentimientos vividos es una etapa indispensable que condiciona en gran parte la comunicación con el otro. (46)

Definir la relación de ayuda como un modo de ser y un modo de relacionarse implica superar el obstáculo citado por tantas personas de la falta de tiempo para algo más que sobrepase la atención puramente asistencial. El modo de ser no tiene en cuenta el tiempo. Las actitudes no necesitan largas conversaciones. (47) Escuchar depende mucho menos de una disponibilidad de tiempo que de una disponibilidad de corazón y de espíritu. (48) Resulta un instrumento terapéutico muy valioso y eficaz, una cualidad fundamental en el quehacer sanitario que se debe desarrollar, perfeccionar y, si fuera necesario, aprender. (49) Permite al enfermo: (50)

- Aumentar su satisfacción y su grado de felicidad, su amor propio y calidad de vida. Los enfermos que se sienten escuchados y respetados en su dignidad, cualesquiera que sean sus disminuciones físicas visibles o no, se hacen moralmente y psicológicamente más fuertes, más en acorde con lo que el médico o los cuidadores les proponen.
- Ser consciente de lo que le perturba. Hablando de ello comprenderá mejor lo que le ocurre. Las palabras que emplea para hacer comprensible su mensaje sirven a su vez para aclarárselo a sí mismo.

- Exteriorizar, expresarse hasta el final. Reprimir sus sentimientos impide avanzar; expresarlos alivia.
- Ser escuchado. La escucha permite aceptar lo que ocurre en uno mismo:
 - ser aceptado en su realidad, al margen de las imágenes que la persona debe a menudo presentar (ser valiente, fuerte, etc.); la escucha permite al enfermo sentirse respetado, reconocido,
 - salir del aislamiento aunque siempre quede una parte de soledad inalienable.
 - Evolucionar en su registro emocional:
 - *pasar de la cólera y de la revuelta a la tristeza y tal vez a la aceptación más positiva de la vida que le queda por vivir,
 - *pasar de una dependencia necesaria a la autonomía; ciertas actividades regresivas son a veces necesarias para reanimarse seguidamente.
- Ser reconocido. Cuando se acepta lo que se siente, se reconoce en su capacidad de vivirlo, emerger y encontrar soluciones a las dificultades.

Para el que escucha, su tarea supone:

- Una actitud de disponibilidad, de acogida y de receptividad que invita al intercambio, que facilita la expresión.
- Estar atento al sentimiento expresado de la persona.
- Centrarse en la persona e interesarse por su situación desde el punto de vista del sujeto.
- Tener un respeto real y profundo por su manera de ver, sentir, creer, vivir

sus creencias, sus filosofías, sus prioridades.

- Evitar las actitudes interpretativas demasiado rápidas que pueden bloquear el proceso de elaboración.
- Saber reformular con palabras propias lo que se cree comprender de los sentimientos de la persona que se escucha de manera que se sienta escuchada. Ello incluso le permite corregir o matizar. Es el signo del mensaje recibido, de la preocupación de comprender.
- Tener una actitud de empatía. La empatía es la capacidad de percibir correctamente lo que experimenta otra persona, en este caso el enfermo, y comunicar esta percepción con un lenguaje acomodado a los sentimientos del ayudado. El profesional sanitario empático es capaz de comunicar clara y explícitamente los sentimientos que el enfermo experimenta de una forma difusa y ambigua. No trata de comprender las razones por las que el enfermo se comporta de una determinada manera o sus reacciones, sino que es capaz de adoptar el punto de vista del mismo, su marco de referencia, ve las cosas desde su punto de vista para captar el impacto que tienen sobre él, comprenderlo y hacerle experimentar que su comprensión se ajusta a la experiencia del enfermo. (51)
- No perder de vista el objetivo del acompañamiento. Hay que evitar el «encarnizamiento psicológico». Cada persona vivirá su sufrimiento con su personalidad y su historia. Por muy adaptada que sea la escucha del cuidador, el sufrimiento no desembocará forzosamente en serenidad o aceptación.

La escucha es un proceso activo y ello supone una gran motivación para el profesional sanitario en el sentido de que se obtendrán logros importantes desde el punto de vista clínico y psicológico y de que no será una pérdida de tiempo. (52)

Sin embargo, la utilización de la escucha no siempre es correcta. Si se acepto evaluar regularmente la escucha, individualmente y en equipo, se constata que los obstáculos a la escucha no se encuentran como a menudo se cree en el otro sino en uno mismo, en el seno de las dudas y fragilidades. (53)

La escucha puede fallar por varias razones: (54)

- No siempre se oye el mensaje porque se ha desarrollado el hábito de creer que se sabe lo que van a decir o lo que piensan los pacientes.
- Existencia de muchos motivos de distracción en el entorno.
- Alejamiento de la fuente de emisión del sonido.
- Escaso interés, no se escucha lo que no se quiere escuchar.
- Falta de tranquilidad interna.
- Se va directamente a la respuesta.

Para subsanar tales deficiencias, hay que desarrollar una serie de actitudes que ayudan a escuchar mejor: (55)

- Tener el deseo de no ser el único que hable. Dejar hablar a los demás debe ser la primera actitud que desarrollar. Al atender a un enfermo, se iniciará la conversación con palabras positivas como, por ejemplo «es bueno volver a verle, evitando hacer preguntas que puedan evocar una respuesta negativo, del tipo «¿cómo está usted?».
- Tener consideración y amabilidad hacia las personas con quienes uno habla y demostrarlo. Tener un respeto real y profundo por su manera de ver, sentir, creer, vivir.
- Voluntad de hacer que la escucha se torne parte activa del proceso de

comunicación. Hacerse responsable al menos del 51 por ciento del proceso completo de la comunicación. Es importante escuchar activamente y tratar de hallar motivos de interés en cualquier tema que inicie la persona que habla, poner empeño en atender, evitar distracciones y coger notas, mantener abierta y flexible la mente durante todo el tiempo y dar al que habla la sensación de que se está interesado y disfrutando con lo que dice. Al no interrumpir al paciente, se le da tiempo para ordenar sus ideas, expresar sus temores y/o sentimientos, los cuales emergen de forma incontrolada, descargar su emotividad acumulada como consecuencia de la frustración «en cascada», que supone el padecimiento y/o tratamiento de una enfermedad grave.

- Hay que poner especial énfasis en escuchar con objetividad, no evaluar ni juzgar, concentrarse en el rostro del paciente intercambiando miradas profundas y sostenidas, exhibir un lenguaje corporal adecuado (junto al enfermo o sentado en la cama; nunca de pie o con los brazos cruzados, postura que indicaría pasividad, indiferencia, prisas, etc.), clarificar lo que dice el interlocutor, inclinarse ligeramente hacia adelante y asentir con la cabeza.
- Establecer un clima agradable y conversar allí donde el interlocutor se sienta más cómodo ayuda a la comunicación, en especial sin un escritorio de por medio. Hay que mostrar una actitud de disponibilidad, de acogida, de receptividad que invite al diálogo y facilite la expresión, instalarse en un lugar tranquilo que respete la intimidad y permita el intercambio; asegurarse de que no se será molestado. En suma, hay que dar la sensación de que no se tiene nada mejor que hacer en esos momentos. Hace falta que la persona sienta que se está disponible tanto en tiempo como mentalmente. Es lo que suele llamarse «disponibilidad interior», necesaria para percibir el momento en que el enfermo quiere liberarse (confiarse).

- Estar dispuesto a oír a la otra persona en sus propios términos. Los mensajes que merecen atención no siempre se presentan bien y de modo agradable, por lo que se debe intentar entenderlos.
- Estar preparado acerca del tema en cuestión. Si en cualquier etapa el paciente indica, por su manera de hablar, que no desea considerar la gravedad de su enfermedad, es equivocado forzarle a reconocer la verdad. Igualmente, no hay que comprometerse con los familiares a no revelar la información si el paciente la desea.
- Ser comprensivo con las circunstancias del interlocutor. Usar palabras con carácter positivo para dar malas noticias y no hacer perder nunca la esperanza.
- Escuchar como si se fuera a redactar un informe y resumir los puntos principales servirá para destacar las ideas interesantes, así como aquellas que necesitan clarificación.

Mejorando las dotes de escucha se puede conseguir una perspectiva positiva en el paciente y reorientar ciertas conductas negativas (falta de colaboración, negativismo, hostilidad, inhibición, etc.). Es posible que a través de este comportamiento esté buscando más atención y apoyo emocional; en definitiva, más capacidad de escucha.

Tal como dice una enfermera, lo que un enfermo en fin de vida desea con mayor intensidad es que se escuchen sus necesidades, sus miedos, lo no dicho, lo inconsciente. Desea una presencia silenciosa, una presencia que simbolice la seguridad, el acompañamiento, la vida, la continuidad. Cuanto más transparente sea esta presencia, el otro tendrá más espacio para expresarse, para ser, transformarse y evolucionar sobre su propio camino.

Pero no sólo el paciente, también la familia debe poder beneficiarse de una escucha adaptada a sus necesidades durante la cual podrá expresar su

vivencia y beneficiarse de la experiencia de los cuidadores que sabrán descubrir su potencial y ayudarle a aplicarlo.

Existen también una serie de técnicas que ayudan a escuchar: (56)

- Paráfrasis: se trata de repetir el mensaje del paciente de forma resumida. De esta manera, el enfermo percibe que se le ha «escuchado» y además se le hace consciente de sus propios mensajes.
- Clarificación: pretende comprender el mensaje verbal y no verbal que se ha escuchado y observado en el paciente. En muchas fases de la enfermedad, debido a la propia angustia o a la acción de los fármacos, el mensaje es confuso y ambiguo.
- Validación: se pueden confirmar determinadas deducciones o inferencias que realizamos a partir de nuestra «escucha».
- Información: se debe saber en todo momento lo que se tiene que decir e informar (un procedimiento, una técnica, su evolución, etc.). Además, es muy importante añadir información «sensorial» relativa a las molestias que le puede ocasionar una técnica o un medicamento. La información se ajustará siempre a las necesidades psicosociales del paciente; se tendrá en cuenta, por tanto, su individualidad.
- Preguntas abiertas: facilita la expresión libre del paciente acerca de sus sentimientos y/o temores. Lo importante no está en la pregunta sino en dar al enfermo la oportunidad de «evaluar» sus emociones y posibilitar con esta técnica una auténtica «catarsis emocional». También permite al paciente ayudarle a buscar soluciones a los problemas, conflictos emocionales, etc. Es una técnica que pone a prueba la «capacidad de escucha» del médico.
- Utilización del silencio terapéutico y al que haremos referencia al hablar

de la comunicación no verbal.



3. LA COMUNICACIÓN NO VERBAL (CANAL DE COMUNICACIÓN)

La comunicación con una persona en fin de vida es siempre difícil, por lo cual, si se quiere establecer una relación de ayuda, es necesario adoptar una actitud de escucha permanente, descifrar las palabras y la actitud de la persona y utilizar un lenguaje adaptado que tenga en cuenta el estado del enfermo, pero igualmente sus necesidades y sus costumbres psicosociales. (57)

Las dificultades de palabra y de comunicación están ligadas en principio a problemas fisiológicos como la enfermedad del paciente cuando afecta a sus funciones cerebrales, al cansancio extremo o la somnolencia derivados de un gran número de tratamientos.

La comunicación depende igualmente del estado psicológico y de la historia del paciente y de su entorno. Por ejemplo, hay enfermos que se repliegan sobre sí mismos en silencio. Otros no han tenido nunca la

costumbre de hablar de ellos y se callan todavía más cuando les afecta una enfermedad grave. Sin querer el entorno, puede también reforzar esta actitud acostumbrándose a hablar en su lugar con el fin de evitarles todo cansancio suplementario.

Los pacientes pueden también tener dificultades para expresarse verbalmente en relación a ciertos temas que les resultan embarazosos. A veces, también la duración de la enfermedad acaba por agotar todos los temas de una conversación banal, creándose un foso entre el enfermo y sus cuidadores.

En estas circunstancias, el lenguaje ocupa un rol importante pero tal vez no esencial. Las palabras son importantes pero pueden a veces ahogar un mensaje profundo. Si se emplean muchas, incluso demasiadas, no es para luchar contra las angustias del enfermo sino contra las nuestras. Una presencia silenciosa y una vigilancia atenta de las necesidades de la persona, de su lenguaje corporal, son en ocasiones más eficaces que muchas palabras. (58)

La comunicación no verbal descifra los rasgos de la personalidad y de los pensamientos del enfermo a través del estudio de su actitud física (conducta, gesto, postura, movimiento, expresión, mímica, etc.) y no de las palabras. Intencionadamente o no está cargada de un significado culturalmente determinado y puede transmitir información de cualquier tipo acerca de la persona que lo emite o del mundo que le rodea. En muchas ocasiones, el lenguaje no verbal dice y transmite más aspectos de la persona que el lenguaje verbal. Contribuye en gran medida a la comunicación entre el profesional y el paciente o a su rechazo, pues es más sutil y se presta a múltiples interpretaciones. (59) Se trata de una fuente de comunicación que hay que conocer, valorar y decodificar con el fin de poder ayudar psicológicamente al paciente.

El paciente puede sentir un aumento de la expresividad debido a la

diversidad de emociones que se pueden experimentar durante la enfermedad y que no se suelen producir en la vida diaria (miedo, dolor, depresión, etc.). Este conjunto de emociones se expresan en gran medida a través de múltiples expresiones faciales. Igualmente, las actitudes posturales, gestuales y el contacto corporal indican el estado anímico del enfermo.

Asimismo, hay enfermos que tratan de buscar información acerca de su enfermedad en cualquier indicio o signo que puedan observar en la expresión corporal, gestual o mímica del equipo multidisciplinar y su familia, sobre todo si no conocen el mal que sufren y tratan de adivinar datos que le aclaren su situación. Son más receptivos por su estado a cualquier mensaje de las personas que les rodean, lo que requiere de éstas un gran cuidado sobre lo que quieren o no quieren transmitir.

En consecuencia, el cuidador debe estar atento a los mensajes que su cuerpo transmite en las interacciones con el paciente. Las posturas (la manera de sentarse, de mirar al otro, de elegir la distancia física adecuada en el momento del encuentro) proporcionan información sobre el interés que se presta a la persona.

Es muy importante la congruencia entre el mensaje verbal y el no verbal. Ambos canales de comunicación tienen una gran importancia en el paciente dado la situación de «dependencia emocional» en la que se encuentra que hace que tienda a fijarse más en el modo en que el profesional se presenta, en términos de conducta afectiva. Las personas enfermas se sienten débiles e incapaces no sólo física sino también psíquicamente; por ello, hay que procurar «conectar» con el enfermo teniendo en cuenta estos dos canales de comunicación. Para ello es necesario que el médico y/o la enfermera abandonen provisionalmente su jerarquía de valores y su propio sistema de referencia y se «pongan en el lugar del otro» para comprenderle a partir de su sistema de referencia y su historia vital.

Es necesario informar adecuadamente al paciente siendo muy conscientes

de los contenidos que se pueden enviar a través del canal de comunicación verbal y no verbal. Hay que utilizar señales y mensajes que expresen una buena disposición a la escucha y comprensión y que al mismo tiempo favorezcan el tratamiento (asentir con la cabeza, mirada atenta y de simpatía, inclinar el cuerpo hacia adelante, empatía, escuchar al otro, sensibilidad, etc.). Todo ello contribuye a generar un excelente clima comunicativo. (60)

En este ejercicio de comunicación no hay que acentuar la diferencia entre el cuidador en buena salud y el paciente enfermo. Aunque ciertas diferencias no se podrán eliminar totalmente (blusa, enfermo encamado, hay que tratar de minimizar y no acentuar las otras diferencias, evitando, por ejemplo, demasiado maquillaje y los colores llamativos.

Es importante la identificación del cuidador, así como la preocupación y el respeto del otro que comprenden:

- El saludo al entrar en la habitación.
- Una actitud de acercamiento dirigida hacia el paciente:
 - dirigirse hacia él, sentarse cerca de él para ponerse a su altura,
 - buscar su mirada,
 - coger o estrechar la mano.

3.1. Elementos de la comunicación no verbal

El doctor Ph. Colombat señala tres elementos en esta comunicación no verbal:

a) La fisionomía general

- la actitud del enfermo: si está erguido, encogido;

-el vestido: el tipo de ropa que utiliza y el color de la misma, el uso o no de corbata, los zapatos, etc.;

-las joyas;

-la observación de sus ocupaciones en el momento del encuentro:

- la predisposición a comunicar con el equipo y el resto de pacientes;
- su interés por los acontecimientos de la vida diaria: periódicos o libros de actualidad, radio, televisión;
- su tendencia hacia una actividad en solitario: lectura, punto;
- su pasividad, su inercia.

b) El análisis del rostro

-El tipo de peinado, maquillaje, etc.

-Los rasgos del rostro: ojos, nariz, tamaño de la boca, características de los labios.

-El análisis de la mirada: con una cierta experiencia a través de la mirada, se pueden discernir sentimientos profundos: confianza, deseo de comunicación, enfado, ganas de vivir, ansiedad, miedo, depresión. La intensidad del intercambio de miradas permitirá saber si se trata de alguien que no tiene ganas de comunicar, bien por miedo de lo que se le puede decir, bien porque no se será su interlocutor. La mirada constituye un nexo de unión entre el médico y el paciente, ya que aquél no puede infundir seguridad y confianza si no es capaz de «mirarle» fijamente. El paciente por, su parte, percibe también su actitud (compasión, resistencia, etc.).

-La voz: las variaciones en el timbre, intensidad, énfasis... pueden dar a conocer el estado emocional del cuidador y mostrar confusión, tristeza, temor, fatiga y dolor. Hay que esforzarse en encontrar el volumen de voz adecuado, pues tan negativo es el muy alto como el muy bajo. (61) Se aconseja que sea moderado con objeto de que transmita tranquilidad y favorezca la relación interpersonal. A través de la voz, el personal sanitario transmite, casi imperceptiblemente, a los pacientes expectativas positivas o negativas. (62)

c) El contacto humano: aunque su poder esté subestimado, transmite a veces intenciones más profundas que el lenguaje verbal y puede servir para comunicar comodidad, confianza, seguridad y cuidado. El sujetar la mano o poner un brazo sobre el paciente o familiar ansioso reconforta y da seguridad. La importancia de un abrazo radica en su espontaneidad, con ello se demuestra un sentimiento humano. Se comunica que el paciente no será abandonado y que siempre tendrá a su lado a un ser que le aprecie.

Es necesario aprender a comunicarse no verbalmente con los pacientes mientras se llevan a cabo pruebas rutinarias, usando la expresión facial, el tacto y el contacto ocular para comunicarles simpatía.

- La expresión facial y los gestos: la característica general de las personas que las hace ser percibidas como afectuosas o agradables es su sonrisa y más aún en los hombres, ya que éstos tienden a sonreír menos que las mujeres. Conviene tener una expresión facial que esté en consonancia con lo que se siente. (63)

Pero además del rostro todo el cuerpo manifiesta sentimientos que ayudan o producen rechazo a la comunicación. Hay personas que mueven mucho las manos al hablar y otras que, en cambio, no se mueven, retienen y cruzan sus manos y brazos de forma rígida mostrando un aire pasivo o defensivo. Ello a veces puede denotar falta de seguridad en uno mismo.

- El tacto: es uno de los primeros sentidos que se desarrollan en el ser humano y es muy importante especialmente en aquellas situaciones en las que no es posible la relación verbal. Tiene una significación emocional profunda de proximidad, de unión, de contacto con el paciente. A veces, el tacto es la única forma de comunicación y expresión de cuidado y disponibilidad que se puede ofrecer, sobre todo cuando el paciente está en delirio, ha entrado en coma o está demenciado.

La persona temerosa e insegura tiene una mayor necesidad de contacto cercano que aquella que está fuerte e independiente. Su rol aumenta a medida que el estado general del paciente empeora. El enfermo lo buscará y el cuidador se esforzará en ofrecérselo. La forma de mirar a alguien o darle la mano es de particular importancia cuando resulta difícil hablar o el paciente utiliza un lenguaje diferente como es el caso de los sordos o demenciados o aquellos que poseen un lenguaje ininteligible, como consecuencia de una parálisis, un cáncer de lengua o laringe, etc. (64)

Los pacientes en fin de vida se encuentran aislados, no sólo en el plano psíquico sino también en el plano físico. Sus amigos y las personas en general, incluso sus familias, los abandonan, no les tocan (por ese respeto al moribundo, a la muerte o por ignorancia). Su beso en la mejilla se convierte en el beso en la frente y en el «adiós» desde la puerta. El personal sanitario en sus visitas se coloca al pie de la cama, pero el paciente agradece de vez en cuando un apretón de manos o un silencio compartido. (65)

También hay que insistir sobre el rol terapéutico del masaje en algunos enfermos. El masaje es el conjunto de manipulaciones que se practican sobre una parte del cuerpo a fin de modificar el estado de sus tejidos. El masaje es una técnica elaborada que necesita un conocimiento y una práctica profundizada por parte de los masajistas-fisioterapeutas. (66)

El masaje cuando se dirige a estados patológicos es un acto terapéutico, con efectos positivos pero igualmente peligros potenciales. Es, asimismo, un

acto relaciona; ya que la utilización de la mano como instrumento de trabajo hace del masaje un acto privilegiado, sobre todo en geriatría por el contacto que se crea entre el profesional y el paciente. Con la edad, la piel evoluciona. Las arrugas y deformaciones pueden obstaculizar el contacto entre cuidador y cuidado. Aun así sigue siendo una zona privilegiada para comunicar incluso cuando la comunicación verbal presenta ciertos límites. Se evitarán los guantes en la medida de lo posible.

Por la calidad del tacto, la mano permite establecer una relación y una comunicación en el sentido de que no se dirige únicamente a una patología, sino a todo un individuo.

El masaje permite:

- Acercarse al enfermo con el fin de conocerlo mejor para comprenderlo mejor (quién es, de dónde viene, qué provoca sus sufrimientos, etc.).
- Establecer una comunicación más allá de las palabras.
- Crear un momento privilegiado donde, poco a poco, se instala la confianza y se asienta la complicidad.

Al margen del aspecto técnico del masaje que proviene de la competencia del masajista, el aspecto relaciona) que propone puede ser utilizado por cualquier miembro del personal médico deseoso de comunicarse con otra persona y, en particular, con las personas mayores. No se hablará entonces de masaje sino de tacto, caricia, abrazo... o simplemente de contacto, de relación. Será el masaje-placer a la búsqueda de un mayor bienestar, de una relajación y de una comunicación.

Igualmente, la dulzura, la ternura hacia la persona que va a morir contemplando su búsqueda final con cariño son indispensables en este estadio de la enfermedad. La mínima movilización es difícil y a través de los gestos,

el con tacto, el enfermo percibirá si es tratado como un cuerpo que se moviliza o como una persona que sufre a la que se trata de cuidar.

No obstante, hay que averiguar si el paciente se siente cómodo o no con el contacto físico. Hay personas que lo rechazan, especialmente los hombres, quizá porque culturalmente se asocio a la debilidad.

- El contacto ocular: el contacto visual intensifica una emoción positiva o negativa, el afecto y la comprensión. El hecho de mirar a alguien directamente a los ojos provoca un cierto nivel de excitación fisiológica y emotiva en el paciente, comunica sentimientos intensos. (67)

El paciente aprecia que se le mire a los ojos, especialmente cuando está hablando porque denota preocupación e interés por lo que está diciendo. Pero hay personas que tienen gran dificultad para mantener la mirada cuando hablan con alguien. Se sienten molestas, nerviosas y menos seguras de sí mismas haciendo que el paciente también se sienta incómodo. En tales casos, si resulta difícil mirar a los ojos de la otra persona se puede mirar a la barbilla, la boca o las mejillas, lo que hará que se sienta menos nerviosa al dirigirse al interlocutor.

Se pueden añadir también otros elementos de la comunicación no verbal:

d) Las manos: pueden aportar información sobre la profesión o las ocupaciones ejercidas y expresar también sentimientos profundos:

- manos temblorosas de quien tiene miedo de lo que se le puede comunicar,

- manos activas de quien quiere vivir,

- manos que buscan la mano del otro,

- manos tranquilas,

-manos cansadas de quien ya no tiene la fuerza de luchar o ya no tiene ganas.

Asimismo, a través de la mano se puede transmitir tranquilidad y hacer sentir la despedida.

e) La distancia interpersonal: el paciente tiene derecho a su espacio íntimo. Al paciente le gusta que las personas que se relacionan con él se mantengan a una cierta distancia que varía en función del tipo de relación o situación en la que se encuentran. (68) De lo contrario, se puede sentir molesto y perder la capacidad de concentración.

f) La empatía: el concepto de empatía, al que ya hemos hecho referencia, define la relación emotiva que se establece entre el médico y el paciente que hace que se sienta el mundo personal del paciente como si fuera propio. Se consideran empáticas la tolerancia y la comprensión. La simpatía está más cerca de la piedad y de la compasión.

g) El silencio: la gravedad de la enfermedad o el estado anímico del paciente condicionan a veces la comunicación; es decir, no hay nada que decir pero hay mucho que comunicar. Se trata de una profunda forma de comunicación en la que nos adentramos en el psiquismo del paciente, en sus sufrimientos y en su angustia. El silencio supone un profundo respeto hacia la personalidad del paciente, un acto médico sublime en el que se pone de manifiesto la capacidad ética del profesional sanitario. Es posiblemente en el momento de la aceptación serena de la muerte cuando proliferan los períodos de silencio. El paciente ya no quiere explicaciones, su mente intuye la gran verdad. En estos momentos, el médico puede ser más respetuoso manteniendo su silencio y sólo recurriendo al diálogo si fuese requerido.

El silencio en actitud positiva, cordial y atenta puede tener un valor profundo de comunicación, de «estar con el otro», de aceptarlo, de mostrarle afectividad, comprensión y apoyo; por eso, en ocasiones es necesario utilizar

el «silencio» como forma de comunicación, sabiendo que se está facilitando la fluidez de mensajes psicoafectivos. El silencio se puede enriquecer con el tacto: cogiendo la mano del paciente o apoyando la mano sobre su frente; incluso en esas circunstancias dolorosas o de sufrimiento, se está prestando un buen apoyo y una gran comunicación al paciente. (69)

Cuando ya no se puede recurrir a la palabra, cuando hay penas y angustias que no pueden expresarse verbalmente, nos damos cuenta de su poder terapéutico. Y es entonces cuando el silencio queda como el único testimonio de la solidaridad ante la impotencia, cuando la figura del médico adquiere su verdadera dimensión. Desprovisto de la eficacia técnica, de la palabra que ya no tiene sentido, sólo permanece el valor de su presencia, como la esencia perenne de su profesión. (70) El silencio es una forma poderosa de comunicación, si bien apenas se utiliza en los cuidados de salud. (71)

Pero no siempre es fácil mantenerse en silencio cuando invade el deseo de cubrirlo rápidamente con alguna frase socorrida que saque del apuro, de la incomodidad ante una persona tan vulnerable. (72) Los silencios se pueden producir debido a una serie de factores:

Emocionales: bloqueos, angustias, amenazas, etc.

Intelectuales: reflexiones, falta de ideas, etc.

Ausencia de interacción entre el profesional y el paciente.

El hecho de soportar un silencio incómodo supone hacer un esfuerzo por entrar en el mundo interior. Este silencio debe romperse con una palabra oportuna y el empleo de paráfrasis que indiquen que se está escuchando, que se comprende y que se transmite comprensión.

Uno de los mayores errores que se cometen en el acompañamiento en situaciones terminales consiste en creer que no oyen o comprenden las

personas enfermas, ancianas o que no pueden comunicar verbalmente. El cuidador o acompañante se sitúa delante de ellos como si no existieran, con lo que se crea una marginación emotiva y social que puede pasar desapercibida, pues quizá nadie reproche nunca el no haber considerado su presencia. No se puede ni se debe hacer. Una regla válida en estos casos es no decir delante de este tipo de pacientes aquello que no se diría si pudieran responder. (73)

h) La sintonía: ocurre cuando emisor y receptor participan de la misma emoción. Es deseable pero no siempre correcta. Cuando el paciente está ansioso o agresivo es más profesional mostrarse relajado. (74)

i) La imagen del entrevistador: al no disponer de una base técnica que aporte datos sobre el entrevistador, la opinión del paciente se basa en primera instancia en su imagen. Se configura a partir de varios elementos: (75)

- Escenografía: entorno y decoración de la consulta. Un lugar cálido, correcto, con algunos detalles personales suele ser muy valorado.

- Apariencia física: pulcritud, adecuación a lo que el paciente espera del médico.

- Modales: la forma de recibir, saludar, presentarse e identificarse abre la receptividad de un paciente en principio preocupado y atento al médico.

De manera resumida, pueden señalarse los siguientes elementos clave en la comunicación no verbal: (76)

Positivos-negativos

- mirar al interlocutor-fruncir el entrecejo,

- gestos de interés-alzar la ceja,

- uso de facilitadores verbales-mantenerse rígido,
- sentarse al lado del interlocutor-volver la cabeza una y otra vez,
- ligera inclinación hacia adelante-dejarse caer en la silla,
- brazos y piernas abiertas-poner expresión crítica,
- expresión facial positiva-mostrarse inquieto,
- actitud tranquila-no mirar al interlocutor.

4. LA COMUNICACIÓN EN EL ENTORNO HOSPITALARIO (CONTEXTO)

Una comunicación clara y sencilla es la base de la terapia del paciente en cuidados paliativos, con lo cual es importante aprender y desarrollar métodos que faciliten una buena relación con el enfermo y su familia y nos aproximen más a su realidad, problemas y anhelos no satisfechos. (77) Ello no está exento de dificultades.

Es en la realidad hospitalaria actual saturada por la masificación, burocratización y lucha contra el tiempo donde mayores dificultades de comunicación se encuentran entre enfermo, familiares y profesional sanitario. Pueden provenir del paciente debido a su miedo a morir, al dolor, al tratamiento, al cambio de la relación con amigos y familiares, a los problemas económicos, existencialistas o religiosos, etc. Pero se deben también a: (78)

- Que no siempre se oye el mensaje porque se ha desarrollado el hábito de creer que se sabe lo que piensan o lo que van a decir los pacientes.
- La ignorancia o la falta de habilidades para la comunicación.
- Que se concibe la información como algo unidireccional: la iniciativa no

parte del enfermo, no se incluyen todos los aspectos que le interesan. De alguna manera, esta falta de iniciativa está reforzada por el propio sistema hospitalario que se caracteriza por el estricto cumplimiento de las normas y de la terapéutica, lo que implica «sumisión» y «no hacer preguntas». (79) Ello produce «timidez» o «falta de confianza», con lo cual el individuo no es capaz de pedir la información complementaria que necesita por miedo a molestar al médico, a la enfermera, meter la pata, etc. (Levy, 1976). Por otra parte la «masificación sanitaria» también impide un mayor acercamiento al paciente, una profundización y desarrollo de la relación con el paciente.

- Que se olvida al sujeto como elemento activo: se imponen los propios tiempos, espacios y formas de comunicación. En muchas ocasiones, se escogen intermediarios como si el enfermo no pudiera entender.
- Que se asume un rol equivocado, sobre todo el paternal, infantilizando al enfermo y dando falsas esperanzas, sin permitir que desarrolle su propia autonomía.
- Defectos de aplicación de medidas verbales: silencios disfuncionales, mentiras «para que no sufra», tecnificación que impide al enfermo saber, etc. Como resultado, incomprensiones y malentendidos acaban instaurando un clima hostil en detrimento de todos, principalmente del enfermo. (80)

Hay, sin embargo, pequeñas «cosas» que pueden incentivar los mecanismos de la comunicación en el seno del hospital: (81)

- Saber quién es quién. El primer punto importante desde el momento de la admisión del enfermo es identificarse lo más claramente posible a las diferentes personas que van a ocuparse de él, ya sea directa o indirectamente. Por una parte, se evitarán las miradas desconfiadas cuando se interroga acerca de su estado de salud; por otra, conociendo la función de cada interviniente,

se puede personalizar la relación y seleccionar mejor al interlocutor en función del tipo de información que se desea dar u obtener. No hay que dudar tampoco en establecer contactos regulares con todo el personal hospitalario. Cada uno puede ser útil desde su función.

- Pedir hora. Es importante el contexto ambiental en el que se informa a los pacientes y/o seres queridos de la gravedad de la situación. El lugar debe ser apropiado para el diálogo: un despacho o una sala donde se pueda encontrar un poco de calma y de intimidad. La entrevista, incluso breve, debe realizarse sentados al lado del enfermo o de la familia, en un ambiente relajado y distendido, sin prisas, sin aparentar temores; difícilmente se dialoga bien de pie en medio de la agitación. A menudo, la información se proporciona en el pasillo de un centro hospitalario, de mala manera, sin intimidad, expuestos a la mirada de otra gente.

Un medio de evitar esto es acordar una cita, poniéndose de acuerdo ambas partes sobre el día y la hora precisos. Resulta igualmente útil definir claramente el tiempo que se dispone desde el principio de la entrevista. Si no es posible pedir hora, se evitarán las entrevistas apresuradas, sobre todo si se necesitan informaciones importantes.

Es igualmente deseable que el paciente esté al corriente de este encuentro si es que no ha participado ya en una reunión conjunta; de lo contrario, puede perder confianza en sus familiares y/o en su médico porque tendrá la impresión de que se le esconde algo. Es también muy útil tomar notas durante la entrevista, ya que con el trauma de la mala noticia o la emoción es difícil acordarse de todo. Asimismo, es recomendable asistir acompañado de un allegado que podrá completar lo que tal vez se haya olvidado o rechazado escuchar.

Es importante tener en cuenta que el médico se debe al secreto profesional: no puede divulgar ciertas informaciones relativas al paciente sin el consentimiento de éste. Su responsabilidad concierne en primer lugar a su

paciente. El médico debe darle la prioridad antes de tener en cuenta las decisiones y las opiniones de su entorno (ello, claro está, si el enfermo está consciente y es capaz de tomar las decisiones que le afectan, aunque es posible que haya dejado instrucciones escritas que informen de sus deseos en el caso de que esté incapacitado para expresarlos). Es una regla fundamental sujeta a múltiples ajustes según sean las situaciones y que puede ser una fuente grave de conflicto cuando las opiniones de los médicos y de los allegados divergen.

Asimismo, es importante ser claro y preciso en la formulación de las preguntas. A menudo se anda con rodeos durante la entrevista y cuando ya no queda tiempo suficiente para una respuesta precisa y reflexionada, se formula entonces la verdadera demanda. Ello impide abordar los problemas desde los primeros minutos y reflexionar u obtener informaciones.

Según el doctor Buckman, estos son los temas principales que resumen lo que se espera de una entrevista con el médico:

1. Se desea información sobre la enfermedad de la persona que se acompaña, sobre los tratamientos, su evolución y pronóstico.
 2. Se desea información sobre el estado psicológico del enfermo, sobre sus necesidades y sobre lo que se puede hacer por él.
 3. Se desea pedir alguna cosa para el enfermo (una consulta especializada, una entrevista psicológica, etc.).
 4. Se desea obtener ayuda para uno mismo (un apoyo domiciliario, un encuentro con el psicólogo, psiquiatra o la asistente social, etc.).
- Informarse y aprender. Comprender lo que ocurre es un medio eficaz de atenuar la angustia ligada a la ignorancia. Saber de qué hablan los médicos o las enfermeras ayuda a reapropiarse un cierto control de la situación.

Informarse sobre la enfermedad, conocer su evolución, los tratamientos y los exámenes complementarios da puntos de referencia (saber por, ejemplo, qué hacer en casa o a qué atenerse con un tratamiento determinado).

Un mejor conocimiento de la enfermedad y de sus consecuencias ayuda a actuar lo más normalmente posible en circunstancias totalmente inhabituales, pero previsibles y aceptables en el contexto de la enfermedad. La adquisición de conocimientos médicos permite comprender el desarrollo de los acontecimientos y constituye la condición casi indispensable para un seguimiento de calidad.

El médico de familia es la mejor fuente de información si tiene la preocupación de utilizar un lenguaje a la vez claro y sencillo. Puede, igualmente, orientar hacia asociaciones que distribuyen documentación o aconsejar sobre la lectura de libros comprensibles por el público no especializado.

Las enfermeras proporcionan también informaciones esenciales, sobre todo en lo que concierne la gestión de lo cotidiano.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen: «Importancia de la comunicacion en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, MURUAMENDIARAZ, Amagoia y ARRIETA, Carlota (1998): La comunicacion en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- (2)COMITÉ EUROPÉEN DE LA SANTÉ (CDSP). «Recommandation du Comité des Ministres sur l'organisation des soins palliatifs». 12 de noviembre de 2003.

<[http://www.coe.int/T/F/coh%](http://www.coe.int/T/F/coh%20)

E9sion_sociale/sant%E9/Recommand...> 24 de junio de 2005.

(3)ORDÓÑEZ, Amalio, LACASTA, Ma Antonia: «Cómo dar malas noticias. Diálogo terapéutico y preguntas difíciles», en CAMPS HERRERO, Carlos (2005): Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid, SEOM.

(4)MORLANS, Márius (1994): Cómo ayudar física y moralmente al enfermo. Barcelona, Ediciones Folio.

(5)MORLANS, Márius, ibíd.

(6)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar (1997): Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona, EUNSA, Colección Ciencias de la Salud, 3a ed. corregida y aumentada.

(7)MORLANS, Márius, o. c.

(8)DUEÑAS TENTORI, Héctor J., CORRAL GARCÍA, Juan B., CANCHOLA MARTÍNEZ, Enrique y TOVILLA y POMAR, Manuel: «Aspectos conductuales del médico frente al paciente moribundo y sus familiares».

<<http://www.topia.com.ar/articulos/36-condu.htm>> 24 de junio de 2006.

(9)QUENEAU, Patrice y OSTERMANN, Gérard (1998): Soulager la douleur. Paris, Éditions Odile Jacob.

(10)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. (10) Cap. W. «Las habilidades de escucha. ¿Por qué nos cuesta escuchar?».

<[http://www.azprensa.com/SCORES /oncologia/cap_4.pdf](http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_4.pdf)> 28 de febrero de 2006.

(11)MORLANS, Márius, o. c.

(12)FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(13)COMITÉ DE ÉTICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. 2002. «Consentimiento informado en cuidados paliativos». Diario Médico.

<<http://www.unav.es/cdb/secpal3.html>> 20 de junio de 2006.

(14)LOURO, Arturo (2000): «El médico y el paciente en los próximos años».

<http://www.fisterra.com/human/7medico/medi_pac.asp> 18 de abril de 2006.

(15)LOURO, Arturo, ibíd.

(16)RICHARD, Marie-Sylvie (2004): Soigner la relation en fin de vie. Paris, Dunod.

(17)COMITÉ EUROPÉEN DE LA SANTÉ (CDSP), o. c.

(18)FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(19)FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(20)FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(21)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. III. «La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV)».

<http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_3.pdf> 28 de febrero de 2006.

(22)ABIVEN, Maurice (1990): Pour une mort plus humaine. Paris,

InterÉditions.

(23)CABODEVILLA, losu (1999): Vi virymorir conscientemente. Crecimiento personal colección núm. 35. Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer, 2a ed.

(24)COMITÉ EUROPÉEN DE LA SANTÉ (CDSP), o. c.

(25)CABODEVILLA, losu, o. c.

(26)MORLANS, Márius, o. c.

(27)CABODEVILLA, losu, o. c.

(28)ASTUDILLO, Wilson, MORALES, Ángel, CLAVÉ, Eduardo, CABARCOS, Antonio y URDANETA, Elena (2002): Avances recientes en cuidados paliativos. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(29)QUENEAU, Patrice, o. c.

(30)ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.

(31)ASTUDILLO, Wilson, ibíd.

(32)CABODEVILLA, losu, o. c.

(33)ESCOBAR ÁLVAREZ, Yolanda: «Comunicación e información. Apoyo psicoemocional. Ansiedad en el paciente oncológico», en CAMPS HERRERO, Carlos, o. c.

(34)ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (2003): «Droit a l'information». Strasbourg, Faculté de Médecine-U.L.P.

(35)ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG, ibíd.

(36)COMITÉ DE ÉTICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS. «Consentimiento informado en cuidados paliativos». Diario Médico.

<<http://www.unav.es/cdb/secpal3.html>> 20 de junio de 2006.

(37)MORLANS, Márius, o. c.

(38)ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (2000): Cuidados paliativos en geriatría. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(39)CABODEVILLA, losu, o.c.

(40)MARCUELLO GARCÍA, Ángel A.: «Habilidades de comunicación: Técnicas para la comunicación eficaz». Psicología Online.

<http://www.psicologia-online.com/monografias/5/comunicacion_eficaz.shtml> 14 de septiembre de 2007.

(41)FLÓREZ LOZANO, J. A, o. c.

(42)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. IV. «Las habilidades de escucha. ¿Por qué nos cuesta escuchar?».

<http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_4.pdf> 28 de febrero de 2006.

(43)FLÓREZ LOZANO, J. A., ibíd.

(44)BERMEJO HIGUERA, José Carlos: «La relacion de ayuda al enfermo»,

en ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(45)BERMEJO HIGUERA, José Carlos, ibíd.

(46)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen, en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar, o. c.

(47)BERMEJO HIGUERA, José Carlos, o. c.

(48)KEBERS, Claire (2005): Soins curatifs, Soins palliatifs-Leurs différences et leur complémentarité. Bruxelles, Éditions Racine.

(49)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. III. «La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV)».

<[http://www.azprensa.com /SCORES/oncologia/cap_3.pdf](http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_3.pdf)> 28 de febrero de 2006.

(50)DELBECQUE, Henri (1993): Les soins palliatifs et l'accompagnement. Paris, Ministère des Affaires Sociales.

(51)BERMEJO HIGUERA, José Carlos, o. c.

(52)FLÓREZ LOZANO, J. A, o. c.

(53)FLÓREZ LOZANO, J. A, o. c.

(54)PILLOT, J. (1994): «L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance». JALMALV núm. 37-junio.

(55)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. IV. «Las habilidades de escucha. ¿Por qué nos cuesta escuchar?».

<http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_4.pdf> 28 de febrero de 2006.

(56)FLÓREZ LOZANO, J. A., ibíd.

(57)LEDOGAR, Denis (2005): Seul l'amour fracasse les tombeaux. Paris, Presses de la Renaissance.

(58)COLOMBAT, Ph. (1993): «La communication non verbale dans l'accompagnement». JALMALV núm. 33-junio.

(59)ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Guipúzcoa. Departamento de Servicios Sociales.

(60)FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. M. «La comunicación verbal (CV) y no verbal (CNV)».

<http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_3.pdf> 28 de febrero de 2006.

(61)ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(62)FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(63)ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(64)GABILONDO, Sonia: «Comunicación en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(65)GABILONDO, Sonia, ibíd.

(66)DELIGNIÈRES, M.: «Thérapie, langage et relation», en BELMIN, J. y AMALBERTI, F. (1997): Les soins aux personnes âgées. Paris, Masson.

(67)ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(68)ASTUDILLO, Wilson, GARCÍA DE ACILU, Arantza, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (1999): Estrategias para la atención integral en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.

(69)MORLANS, Márius, o. c.

(70)ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(71)ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(72)GABILONDO, Sonia: «La comunicación en la relación terapéutica», en ASTUDILLO, Wilson, o. c.

(73)GABILONDO, Sonia, ibíd.

(74)GABILONDO, Sonia, o. c.

(75)ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo, o. c.

(76)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen: «Importancia de la comunicacion en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, MURUAMENDIARAZ, Amagoia y ARRIETA, Carlota, o. c.

(77)ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.

(78)ORBEGOZO, Ana: «Cómo ayudar a la familia ante un enfermo terminal», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota, o. c. (79) FLÓREZ LOZANO, J. A., o. c.

(80)FAURÉ, Christophe (1998): Viere auprès d'un proche très malade. Paris, Albin Michel. (81) FAURÉ, Christophe, ibíd.

Capítulo tercero

LOS LUGARES DEL ACOMPAÑAMIENTO

En un acompañamiento humano de los moribundos, lo que debe contar no es simplemente mantener a la persona con vida, sino en la vida.

Oskar Mittag

En el acompañamiento al enfermo que padece una enfermedad crónica y sin esperanzas de curación, juega un papel importante el lugar donde la persona enferma desea que se lleve a cabo la fase final de la enfermedad y la muerte.

Si el deseo de permanecer en el entorno propio de cada uno es común a todo ser humano, este deseo se acrecienta aún más cuando la enfermedad y la vejez se apropian de la persona. La cercanía de un final próximo enfatiza la necesidad de rodearse del entorno material y de los rostros que le son familiares. Con ello se evitan traumatismos y se preserva la serenidad y el bienestar físico tan importantes en situaciones de fin de vida. Ello es cierto no sólo en los casos en los que se pueda preservar al máximo la intimidad del domicilio familiar, sino también en institución, evitando trasladar a la persona en fase terminal a otro servicio o a una habitación especial. El ambiente arquitectónico y humano desconocido podría generar angustia y crear un sentimiento de aislamiento que representa, sobre todo en los ancianos, uno de sus temores principales frente a la muerte.

1. EL DOMICILIO FAMILIAR

Vicente Madoz habla del domicilio como opción no sólo posible sino

deseable y aconsejable, pues aporta innegables beneficios y contribuye a un claro enriquecimiento tanto de quien muere como de quienes le suceden. En su opinión es necesario preparar la «muerte en casa» desde el inicio de la enfermedad y antes de que se alcance el estadio terminal de la misma.

«Morir en casa» es una opción activa, positiva, que no se improvisa. Tanto el enfermo como sus familiares y sanitarios deben ir preparándose para la «muerte natural» desde una profunda sensibilización y mentalización, así como desde una toma de decisiones y opciones bien definidas y decididas. Tienen que ser austeros en el uso de los recursos técnicos y sanitarios sin renunciar a nada válido, pero sin caer en la fiebre del experimentalismo ni dejarse llevar por la paralización del pánico.

1.1. Ventajas

Morir en casa, rodeado de los seres y enseres queridos, puede resultar de gran alivio ante la certeza de un final cercano siempre que ésta reúna unas ciertas condiciones sanitarias y de hábitat. Morir en casa representa ciertas ventajas para el paciente, la familia, los profesionales y el sistema.

El paciente

- En el hogar, el enfermo no vive ni la separación de su familia ni de las personas que están cerca, ni tampoco se ve necesitado de la asistencia de personal sanitario que cambia continuamente. El trato es personalizado e individualizado. (1) El hogar facilita que el paciente pueda seguir marcando su propio ritmo de vida y tomando decisiones cotidianas relacionadas con sus necesidades físicas, psicológicas y espirituales. Es fundamental mantener y apoyar la autonomía del enfermo durante todo el tiempo que sea posible. Eso contribuye a sostener el sentimiento de valía durante el tiempo en que pueda realizar tales cosas. Cuando no le sea posible, él mismo podrá designar su traspaso sin renunciar a su participación activa testimonial. Los planes y

proyectos familiares siguen siendo tan suyos como de los demás. Y en el entorno familiar organizado en función de sus costumbres, a las personas mayores les resulta más fácil orientarse y mantenerse espiritual y psíquicamente sanas. (2) Alejar al enfermo en fin de vida de su domicilio supone «romperle sus esquemas» y precipitarlo en la desorientación y el desconcierto, sin referencias en las que ubicarse.

- Lo que el domicilio ofrece ante todo y el hospital viola constantemente es la intimidad. En casa, la gente manifiesta más fácilmente expresiones de ternura; en el hospital la decencia y el decoro son poderosos inhibidores. (3) Facilitar su «decirse» y su «desvelarse», autorizar su «darse» y su «recibir» son aportaciones de profundo alcance y de gran ayuda para el enfermo que le permiten reconducirse y avanzar. (4)

La familia

- La asistencia directa y cotidiana del enfermo produce satisfacción por el sentimiento de utilidad que genera y ayuda, en consecuencia, a evitar sentimientos de culpabilidad. En casa hay mucho más tiempo y espacio para enfrentarse con la muerte y para expresar los sentimientos de dolor, cólera y amor. La privacidad del entorno doméstico hace posible configurar individualmente el momento de la muerte y preparar la llegada definitiva con mucho más tiempo y sosiego de lo que suele ser posible en el hospital. (5)
- Existe una mayor facilidad de movimiento tanto para el paciente como para la familia, sin horarios de visitas, sin restricciones.
- Facilita el proceso de duelo: al acompañar la familia al paciente durante todo el proceso de su enfermedad y ocuparse de los cuidados (en conjunción con el equipo de atención domiciliaria), disminuye el riesgo de duelo patológico.

- Elimina riesgos del hospital como son las infecciones intrahospitalarias, la desconexión del medio familiar y social y el hospitalcentrismo. (6)

Los profesionales

- Cuidar a un enfermo en su globalidad, en su casa, ayudar a hacer emerger las potencialidades de las relaciones familiares son seguramente las principales motivaciones cotidianas de los cuidadores en el domicilio. (7)
- El domicilio favorece la cercanía, la relación humana.
- En el domicilio se potencia el trabajo en equipo multidisciplinar, lo cual protege del síndrome del burn out (quemamiento) aunque no excluya, como veremos, otras dificultades.

El sistema

- Se utilizan mejor los recursos sanitarios, lo cual mejora la satisfacción de los pacientes a la vez que racionaliza los costes. (8) Estos costes podrían conocer un descenso sensible gracias a la utilización de medios más flexibles que permitieran asegurar una cobertura tan satisfactoria y menos costosa de las necesidades de los enfermos, no justificándose en numerosos casos la utilización de estructuras rígidas y sofisticadas. (9)
- El interés humanitario de mantener al enfermo lo más cerca posible de su medio habitual de vida (domicilio o estructura intermediaria) suscita, por otra parte, un interés creciente entre los profesionales y los usuarios del sistema de salud. La hospitalización es a menudo sentida como una verdadera ruptura y conlleva en numerosos casos un traumatismo grave para el enfermo y su familia; debería intervenir únicamente cuando las fórmulas de salud más simples se constaten inoperantes.
- Los cuidados coordinados en el domicilio deberían permitir a la vez

asociar mejor el enfermo y su entorno al proceso de curación (en este caso, paliación) y recrear redes de solidaridad comunitaria gracias a una mejor movilización del voluntariado. De este modo, se podría trabajar en el sentido de una verdadera desinstitucionalización de los problemas de salud.

- Mejora de la calidad asistencial y mejora de la percepción de la asistencia por parte del enfermo y de la familia. No todos los profesionales sanitarios son capaces de asumir que, llegado un momento, hay que sustituir los objetivos de curación por los de confort. El enfermo y su familia pueden rechazar una actuación específica dirigida a prolongar un poco la vida por considerarla excesivamente molesta o dolorosa. El encarnizamiento terapéutico es más fácil de evitar si el enfermo permanece en su domicilio. (10)

En consecuencia, y en la medida de lo posible, es deseable favorecer el domicilio familiar porque es el lugar de vida incomparable donde la presencia familiar y el entorno son factores favorables a la calidad de vida del enfermo y a la calidad de los cuidados.

No obstante, si el domicilio puede parecer el lugar ideal para vivir los últimos momentos como ocurría en el modo de vida tribal o rural y en la familia extensa, ello resulta cada vez más difícil en la actualidad.

1.2. Factores que limitan el mantenimiento en el domicilio

a) Relacionados con el enfermo

El paciente se puede sentir una «carga» para su familia. Puede también ocurrir que el enfermo quiera ahorrar trabajo a su familia o que piense que ésta no sabrá o no podrá ocuparse de él. Hay además pacientes que necesitan el hospital para morir. Enfermos y familias que aunque estén bien rodeados, soportan mal el hecho de permanecer en el domicilio no

sintiéndose bien. Necesitan el entorno hospitalario y la presencia de profesionales que por su estatus transmiten confianza. Únicamente, el hospital, en razón de su instrumental, puede procurar al paciente cuyo estado general se agrava una cierta calidad de vida. El hospital ofrece seguridad y protección y contribuye así al alivio del paciente y de sus allegados.

- El paciente mantiene la esperanza de un tratamiento y piensa que eso sólo resulta posible en el hospital. Si un elevado porcentaje de gente fa llece actualmente en el hospital, no es solamente porque la sociedad actual abandone a sus enfermos, sino porque, en general, el que vive no quiere morir e incluso en caso de situaciones incurables, el hospital sigue siendo todavía ese lugar de esperanza que muy a menudo consigue salvar. (11
- El control de síntomas no puede realizarse en el domicilio o la demanda de los mismos sobrepasa la cualificación tecnológica y sanitaria de los familiares.
- Son necesarios tratamientos específicos que no pueden aplicarse en el domicilio.

b) Relacionados con la familia

- No hay nadie que quiera asumir la asistencia o bien el entorno social y familiar del paciente resulta inadecuado. Existen situaciones en las que no hay acuerdo sobre quién y cómo se debe cuidar al enfermo y, por tanto, pueden resultar difíciles los cuidados domiciliarios y familiares.
- La familia o el círculo de amigos no puede atender adecuadamente al enfermo (limitación de espacio, niños pequeños, parientes angustiados, agotamiento físico o psíquico).

- Problemática familiar latente que dificulta el adecuado cuidado del paciente y crea un ambiente poco idóneo para una muerte apacible. Un ambiente familiar estresante puede agravar algunos de los síntomas asociados a la patología de base, ya que en algunas ocasiones los cuidados por parte de la familia se prestan por obligación y con el tiempo estos cuidados se abandonan y el paciente termina ingresado en un hospital.
- La responsabilidad que los familiares asumen al decidir mantener a su ser querido en casa es mayor que si lo derivan a otro recurso asistencial y si ello implica un cuidado intenso e intensivo, puede resultar agotador.
- Soledad del cuidador natural y tendencia a organizarse por su cuenta. El cuidador principal y el resto de familiares no se atreven a pedir ayuda exterior o no saben dónde ni cómo dar a conocer sus necesidades.
- Imposibilidad de conciliar la vida familiar y profesional.
- Sentimiento de impotencia o de inutilidad que agravan la culpabilidad y el duelo.
- Imposibilidad de una presencia permanente entre las intervenciones puntuales de los profesionales.
- Inquietud de la familia de no poder ser socorrida por un médico en caso de urgencia.
- Sobrecargo financiero: material de uso único no reembolsable.
- Incapacidad de soportar ciertos síntomas mal controlados.
- Claudicación familiar.

c) Relacionados con los profesionales

NoNo hay apoyo suficiente por parte del médico de familia y/o alguna enfermera.

- Dificultad para administrar bien la medicación, realizar los cambios posturales necesarios, hidratar y alimentar adecuadamente al paciente, etc.
- La formación de los cuidadores es continuada, el esfuerzo por conocer a cada interviniente en el cuidado es mayor y todo ello requiere invertir mucho más tiempo en cada visita.
- Inexperiencia de los médicos y enfermeras.
- Insuficiente habilidad para controlar los síntomas y comunicarse de manera eficaz con el paciente, la familia y el resto de profesionales.
- Escasa cooperación y coordinación entre niveles distintos.
- Soporte inadecuado a la familia.
- Planificación ausente o inapropiada.
- Dificultad de gestionar el tiempo demandado por el enfermo y su familia.
- Ausencia de «referentes en cuidados paliativos».
- Desconocimiento de las diferentes ayudas sociales.
- Angustia y sufrimiento de los médicos de familia y otros intervinientes.

d) Relacionados con el entorno

- Las condiciones de vida ya no responden a las necesidades de los enfermos en fin de vida. Con el aumento de la longevidad, es cada vez más frecuente que las personas de 60 años tengan todavía a sus padres y

que no dispongan de las condiciones necesarias (materiales, físicas, psíquicas) para ocuparse de la cuarta edad.

- Las viviendas son cada vez más pequeñas, la familia se reduce o las mujeres trabajan fuera del hogar.
- Ausencia de ayudas sociales, cuidadores de enfermos o subsidios.
- Ausencia local de estructuras de cuidados y de hospitalización a domicilio.

1.3. Condiciones para el mantenimiento o el retorno al domicilio

En razón de tales dificultades, los especialistas hablan de una serie de requisitos o condiciones para que el mantenimiento y la atención en el domicilio puedan realizarse:

- a) El enfermo en fin de vida sabe que en un tiempo previsible morirá de una afección incurable y tiene el deseo de morir en su casa. Únicamente la conciencia compartida de la muerte inminente, hace posible que todos los afectados por la situación renuncien a las medidas que tal vez podrían alargar la vida y que sólo pueden aplicarse en el medio hospitalario. (12)
- b) Los parientes o amigos pueden y quieren hacerse cargo de la asistencia del enfermo. Es decir, existe una familia cooperante y, por tanto, disponible, aunque ello no significa que no pueda desistir cuando las circunstancias lo exijan. (13) La persona no debe estar totalmente aislada y el entorno familiar o amistoso debe ser cooperante, aceptar la idea de una muerte en el domicilio y adherir preferentemente a este proyecto. Si los recursos financieros son suficientes y la persona lo desea, se puede paliar la ausencia del entorno con la presencia de un cuidador de enfermos.

- c) Debe existir confianza en el equipo que se va a ocupar del enfermo. Esta confianza será directamente proporcional al trabajo preparatorio del servicio hospitalario (en caso de que la patología haya necesitado una hospitalización) o al trabajo anterior del equipo domiciliario.
- d) Debe existir un equipo cuidador eficaz y atento. Ello implica una complementariedad y una transmisión de la información entre todos los miembros del equipo, que además debe estar bien presente; no se trata del número de horas pasadas junto a la persona, sino de una real calidad de escucha y de presencia. (14) Los cuidadores deben constituir un equipo coordinado que trabaja conjuntamente y comunica por medio de informes o de manera oral. Es preferible que estén motivados y formados en los cuidados y en el apoyo de los enfermos en fin de vida y de sus allegados. En ciertas situaciones difíciles, los cuidadores domiciliarios se sienten aislados, desamparados, y es importante que puedan beneficiarse igualmente del apoyo y del relevo momentáneo de otros profesionales.
- e) El doctor Jean-Marie Gomas habla de un referente terapéutico competente. El referente es el cuidador en el que se deposita la confianza del paciente. En el domicilio resulta ser a menudo el médico de familia. Su misión primordial consiste en dinamizar el equipo respetando a cada uno de los cuidadores. El médico de familia debe colaborar activamente esforzándose en aliviar los síntomas desde su aparición, ya que es a menudo su control insuficiente el que motiva la demanda de hospitalización terminal.
- f) Deben utilizarse todos los recursos disponibles de la ayuda a domicilio sin esperar el agotamiento del entorno (cama medicalizada, cuidados de enfermería, ayuda doméstica, comida a domicilio, voluntariado, etc.).

1.4. La atención domiciliaria

La atención domiciliaria se refiere a la asistencia y los cuidados sanitarios y sociales prestados en el propio domicilio del individuo cuando éste, por padecer un proceso agudo o crónico, no tiene la capacidad o independencia suficientes para acudir al centro de salud.

La atención domiciliaria es una actividad propia de todos los miembros del equipo de atención primaria, principalmente de los médicos, los profesionales de enfermería y los trabajadores sociales.

En España, las unidades de asistencia domiciliaria (UAD) (15) están destinadas a cubrir el espacio que quedaba vacío entre el médico de familia y las unidades de cuidados paliativos hospitalarios. Desempeñan la misión de prolongar la asistencia especializada a nivel domiciliario una vez que el enfermo es dado de alta, o a petición de su médico, quien en muchas ocasiones no está preparado adecuadamente. Estas unidades están constituidas por médicos y enfermeras domiciliarios, asistentes sociales y personal voluntario. Forman parte de la unidad de cuidados paliativos (UCP) hospitalaria ante la cual pueden plantear todos los problemas que encuentran en la asistencia domiciliaria y recibir la ayuda correspondiente. La familia participa a través de un responsable domiciliario que es el que permanecerá al corriente de lo que sucede y coordinará la atención al paciente entre los otros miembros de la familia.

Las UAD tienen como funciones: a) controlar y modular la administración de fármacos hasta la muerte del enfermo en su propio domicilio; b) reunir al personal y los medios necesarios para ofrecer una asistencia continua y organizada; c) adiestrar a la familia en técnicas de enfermería simples que faciliten la higiene, los cambios posturales, las curas, la preparación de comidas del paciente, etc.; d) promover encuentros con el médico de familia y los familiares para elaborar la estrategia de tratamientos; e) evaluar la necesidad de ingreso en la UCP si resulta insuficiente el control de los síntomas en el domicilio. (16)

Para que se mantenga una buena calidad en la intervención de este equipo de asistencia domiciliaria, es necesario que sus miembros participen de modo alternativo en el trabajo de la UCP hospitalaria y en los cursos de formación continuada que se organicen.

Un buen programa de asistencia domiciliaria para la atención a enfermos en fin de vida debe poseer los siguientes objetivos: (17)

1. Generales

Ayudar a la atención primaria: los equipos de atención domiciliaria deben enseñar y apoyar al personal de los centros de salud en este tipo de cuidados, así como orientar los cuidados del enfermo y planificarlos de forma conjunta. Esto se debe a que el personal tanto médico como de enfermería de los centros de salud conocen el medio en que se desenvuelve el paciente, los servicios sociosanitarios de la comunidad, así como al enfermo y su familia; además, su cercanía geográfica es propicia al entendimiento con los pacientes.

- Dar medios de soporte a la familia: al ser también la familia objetivo terapéutico de los cuidados paliativos, la asistencia domiciliaria le debe proporcionar las medidas de soporte que necesite (apoyo emocional, enseñanza de cuidados y técnicas necesarias para el buen cuidado del paciente) y los medios para conseguir material de apoyo (sillas de ruedas, camas articuladas, etc.). Si fuese necesario y en colaboración con los servicios sociales, se le solicitarán ayudas económicas, personal auxiliar, voluntarios, etc.
- Facilitar la coordinación entre la atención primaria y el hospital: los equipos de atención domiciliaria sirven de puente entre la atención primaria y especializada y facilitan la coordinación entre los dos niveles asistenciales, potenciando la comunicación entre ambos.

2. Dirigidos al paciente

- Controlar los síntomas del paciente: el equipo de atención domiciliaria se ocupa directamente del paciente en los casos que no pueda hacerlo el equipo de atención primaria. Completa la historia clínica del paciente y orienta el tratamiento sintomático de éste.
- Planificar los cuidados: la historia clínica se completa con la situación social y se señala la estructura familiar y el rol que desempeña el enfermo dentro de ella, así como los cuidadores principales y las personas emocionalmente más vulnerables por la tarea que realizan. Se diseña seguidamente un plan de cuidados que se revisa con frecuencia para adaptarlo en todo momento a las necesidades del paciente y su familia. Se prestará especial atención al apoyo emocional y físico del cuidador principal.
- Coordinar los tratamientos con el equipo de atención primaria: se trata el plan de cuidados y terapias con el médico y la enfermera de zona y éstos contactan con el equipo de atención domiciliaria ante cualquier alteración en el plan o ante cualquier duda que no puedan solucionar. Es importante aclarar con el equipo de atención primaria cuáles son los tratamientos útiles y cuáles no, para evitar al enfermo una sobrecarga de fármacos innecesaria. También es importante la unificación de criterios en cuanto a la información transmitida al paciente y a la familia, sobre todo para no angustiarles a causa de la comunicación de informaciones diferentes o contradictorias.

2. LA RESIDENCIA DE ANCIANOS

Entre el domicilio y las instituciones hospitalarias, las personas mayores pueden integrar una estructura residencial.

El doctor Ignacio Pérez de Mendiguren resume del modo siguiente la

situación que actualmente se vive en las residencias de ancianos. (18)

La asistencia a los ancianos que viven en residencias presenta características especiales condicionadas, por un lado, por lo que suponen las residencias como hogar y, por otro, por la tipología diferente de ancianos residentes.

Las residencias están evolucionando en estos últimos años desde su papel anterior de centro cerrado, benéfico, de acogida, hasta convertirse en un importante recurso sociosanitario, abierto e incorporado al entorno, en el que la atención integral y sistemática de los residentes y de sus familias se convierte en el objetivo principal del trabajo de equipo.

También ha cambiado el perfil de los usuarios de residencias, resaltando como características diferenciadoras la mayor edad y el mayor índice de dependencia. Las situaciones de terminalidad y la muerte forman parte del trabajo diario de los trabajadores de las residencias de ancianos. Dentro de estas situaciones de terminalidad, es relativamente frecuente encontrar en el anciano patologías tumorales avanzadas, pero es más frecuente todavía encontrar situaciones de terminalidad en ancianos que en su proceso normal de envejecimiento llegan a estadios finales, o ancianos en momentos terminales como consecuencia de procesos crónicos no oncológicos, situaciones ambas que deben contemplarse paliativamente, tanto por su irreversibilidad como por el impacto emocional que en el anciano y en su familia provocan.

El objetivo principal de trabajo en las residencias de ancianos consiste en asistir de manera integral. Ello supone identificar todas aquellas variables que influyen en el bienestar y la calidad de vida de los residentes (aspectos físicos, mentales, psicológicos, emocionales, sociofamiliares, ambientales, relacionales, espirituales), con la certeza de la relación sistemática y bidireccional que existe entre estas variables y los residentes y entre las variables entre sí.

Dentro de este contexto de asistencia integral, la valoración geriátrica integral (vgi) se convierte en un instrumento óptimo a la hora de conocer la situación del residente en cada una de estas variables, y la influencia que éstas tienen sobre su salud. La vgi debe tratar de contemplar todas aquellas áreas que en mayor o menor medida influyen en el bienestar y calidad de vida de los residentes y que se podrían identificar en: aspectos clínico-médicos, situación sociofamiliar, estado mental, relaciones sociales con otros residentes, interpersonales, aspectos psicológicos, situación afectiva, integración en el medio (en este caso residencial), testamento vital (con el fin de conocer aquello que es de importancia para el residente y tener en cuenta el bienestar subjetivo de cada uno de ellos).

La atención de los ancianos en residencias cobra características especiales en comparación con otros entornos (domicilio, hospital, etc.), con desventajas en algunos aspectos como en lo relativo a la disposición de medios respecto al ámbito hospitalario, o de tipo afectivo o de integración con respecto al ambiente familiar, pero contando según el autor con la gran ventaja del contacto y seguimiento diario que el medio residencial posibilita y que hace factible convertir la asistencia al anciano en un proceso que abarca desde el momento de su ingreso hasta el final de su estancia, proceso en el que las situaciones de terminalidad y muerte están incluidas de manera cotidiana y que deben formar parte de un continuo en la atención del residente.

Este mismo esquema es aplicable cuando se habla de cuidados paliativos y terminalidad. Si se quiere contribuir a mantener la mayor calidad de vida posible en el anciano con enfermedad terminal, hay que atender todas las áreas que influyen en el bienestar del mismo, contemplando de manera integral las situaciones de dolor y el bienestar emocional, así como teniendo presente que el anciano y su entorno son los protagonistas de la situación y los dueños de las decisiones que se hayan de tomar. Es función de los profesionales tratar de mantener esta autonomía del paciente sin dejarse influir por valores personales a la hora de tomar decisiones, siendo

obstinados cuando haya que tratar de controlar y si es posible revertir los síntomas que aparezcan.

Según el autor, muchos de los síntomas que presentan los ancianos incluidos en programas de cuidados paliativos pueden ser, y de hecho, son, reversibles con intervenciones proporcionadas y adecuadas, apreciándose con relativa frecuencia el hábito de tratar paliativamente todos los síntomas que puedan presentar, desistiendo de mejorar e incluso revertir situaciones subsidiarias de ello, sólo por el hecho de catalogar al anciano como paliativo o terminal. Recalca por ello la importancia de la atención individualizada al anciano en cuidados paliativos, huyendo de la protocolización de enfermedades terminales y de la aplicación de determinadas soluciones en función de la enfermedad que se padezca.

Prevención en cuidados paliativos en el anciano residente

En las residencias de ancianos los cuidados paliativos, la terminalidad y la muerte son situaciones habituales y predecibles, tanto para los ancianos residentes como para los trabajadores. La terminalidad forma parte del proceso de vida de los ancianos; no es algo inesperado en la mayoría de los casos sino perfectamente predecible, lo cual ofrece la posibilidad de anticipar y vislumbrar de antemano qué áreas van a poder resentirse ante esta situación y qué influencia van a tener en el bienestar del residente. Para ello, es absolutamente necesario conocer con anterioridad si existen déficits en dichas áreas de influencia (social, familiar, afectiva, médica, etc.) y tratar de hacer al anciano competente en ellas.

La finalidad de la prevención es que antes de que se produzca la situación desequilibrante, el anciano pueda adaptarse a ella con el menor impacto negativo posible. Si a otros niveles se habla de envejecimiento satisfactorio, aquí se puede hablar de terminalidad satisfactoria, de calidad de muerte.

El anciano tipo en cuidados paliativos en residencias

Durante los últimos años se está produciendo un salto cualitativo en la tipología de los ancianos institucionalizados, resaltando especialmente el aumento de las situaciones de dependencia y fragilidad, siendo habitual encontrar situaciones de pluripatología crónica, soledad, problemática familiar, aislamiento social, etc. Esto hace de los ancianos residentes un grupo más vulnerable que la población general y con una problemática, asimismo, mucho más heterogénea. Además y en lo que a situaciones subsidiarias de cuidados paliativos se refiere, se aprecia un dato claramente diferenciador en comparación con otros grupos de edad e incluso con ancianos no institucionalizados y es la relativa baja frecuencia de la patología oncológica como causa de la situación terminal, frente a otras situaciones de mucha mayor prevalencia como son las demencias y/u otras patologías crónicas de origen cerebrovascular, cardíaca, metabólica e incluso situaciones derivadas del proceso normal de envejecimiento.

De todo ello se deduce la dificultad de adaptación del anciano, en general, y del anciano institucionalizado, en particular, al modelo conceptual habitual de cuidados paliativos y mucho más de enfermo terminal, siendo necesario deshacer la relación ineludible que entre ambos términos existe, dada la gran cantidad de situaciones de cuidado paliativo que existen en las residencias, que en absoluto coincide con el concepto de enfermo terminal al uso.

El ámbito residencial y los cuidados paliativos

La institucionalización, el hecho de vivir en una residencia, confiere a la atención del anciano, en general, y a los cuidados paliativos, en particular, características diferenciadoras respecto al medio hospitalario y el domicilio derivadas principalmente de la relación de cada residente con tres variables fundamentales: otros residentes, apoyo sociofamiliar y equipo de trabajo.

En principio, uno de los objetivos principales de todas las residencias debe ser convertirse en un auténtico hogar para los residentes, en el cual la posibilidad de contacto con otros compañeros posibilite el fomento de nuevas

relaciones, con el consiguiente reforzamiento de la base de apoyo social de cada uno en particular y del grupo residencial en conjunto. Sin embargo, existen situaciones habituales en las residencias de ancianos que pueden ser origen de conflicto entre los residentes y que pueden suponer un importante obstáculo a la integración en la vida residencial, como pueden ser la necesidad de compartir espacios (habitación, salas, servicios, comedores, etc.), la masificación, la convivencia con otros residentes enfermos y dependientes, etc. Como consecuencia, las residencias deben tratar de promover por un lado los aspectos positivos de dichas relaciones sin que, por otro lado, se vea resentida la intimidad y autonomía de cada residente.

Asimismo, el trabajo residencial debe incluir como objetivo posibilitar e incentivar el mantenimiento de las relaciones de los residentes con su familia y ambiente social habitual para conseguir mantener la integración de los residentes en la sociedad. Pero en ocasiones, la institucionalización produce el efecto contrario; es decir, favorece el aislamiento sociofamiliar de los residentes, muchas veces de manera indeseada pero pasivamente admitido, lo mismo por las familias, que por los amigos e incluso por los mismos residentes, con la consiguiente merma en las relaciones más habitualmente deseadas y cualitativamente mejor valoradas.

Por último, el equipo de trabajo residencial es seguramente el factor sujeto a más variabilidad entre las diferentes residencias, pero independientemente de cual sea la composición del mismo, es innegable su influencia en la vida residencial, yendo su papel en la mayoría de los casos mucho más allá del meramente profesional, constituyendo a menudo un apoyo para subsanar las carencias de los residentes en determinadas áreas como suelen ser la afectiva, la familiar, el tiempo libre, etc.

El autor concluye diciendo que si es generalmente aceptada la decisiva influencia de estas tres variables en la calidad de vida de los ancianos institucionalizados, fácilmente se deduce la importancia de su papel en los

cuidados paliativos y en el enfermo en situación terminal. Conseguir que el hecho de compartir espacio enfermos en cuidados paliativos y/o terminales con otros ancianos no suponga una agresión para la autonomía, intimidad y autoestima de todos ellos es un ineludible reto que resolver. Conseguir mantener las relaciones sociofamiliares, promover que formen parte de la vida residencial y facilitar que los residentes se sientan como en su casa es otro gran objetivo. Hacer que todos los profesionales se sientan partícipes en el proyecto de atender a los residentes, interpretando cada uno el papel que le corresponde con el objetivo de promover el bienestar del residente, se encuentre en la situación en que se encuentre, redundará de manera ineludible en una mayor calidad de vida y de muerte de los mismos.



3. EL HOSPITAL

Acoger a la persona en tanto que enfermo hospitalizado proviene de una evaluación de la degradación de su estado general, de su incapacidad para vivir en otro sitio o de la presencia de síntomas que van a ser difíciles de tratar en ambulatorio.

Hasta bien avanzado el siglo xx eran las familias las que acogían y cuidaban a los enfermos. El hospital como institución de caridad en manos de las órdenes religiosas, sólo acogía a los más pobres, los que no tenían familia o que nadie quería. Era poco frecuente que un enfermo de una clase acomodada consultara o ingresara en el hospital. Sin embargo, en las últimas décadas muchas familias han ido renunciando a hacerse cargo de su atención y han transferido esta responsabilidad al hospital. De hecho se estima que en España el 80 por ciento de los fallecimientos se producen en este medio.

El hospital en la actualidad se ha convertido en un lugar de esperanza de curación incluso en el caso de las enfermedades más graves. Cumple una función terapéutica que antes no tenía. El hospital como institución de caridad que antaño acogía gratuitamente a las personas sin recursos, enfermos y moribundos, se ha convertido en un lugar dotado de una altísima tecnología, capaz de aportar respuestas médicas adecuadas a un gran número de personas enfermas. Pero a pesar de su compleja tecnología, los hospitales no están organizados ni tienen personal capacitado para ofrecer una atención efectiva al paciente moribundo y a su familia y, en consecuencia, asumir el reto de cuidar adecuadamente a esos enfermos hasta el momento de su muerte. (19)

La seguridad que ofrece el hospital se consigue a cambio de sacrificar el confort moral y material que el enfermo tenía quedándose en casa. Pero esto no tendría que ser así. El verdadero objetivo del hospital, como el de todo acto médico debería ser el de ocuparse de una persona que sufre. Y a veces

ocuparse de ella independientemente de la naturaleza o de la causa de su mal, incluso en ausencia de una alteración orgánica demostrable.

Sin embargo, existe la tendencia a dividir el cuerpo humano, segmentado en especialidades médicas a su vez más superespecializadas. Los médicos entienden cada vez más de una parte más pequeña del cuerpo del enfermo. Se ha hecho del hombre un puzle, pero se olvida que juntando todas las piezas del puzle jamás resultará una persona; se obtendrá un cuerpo, pero lo que está enfermo no es el cuerpo sino la persona. Cómo recomponer los fragmentos de conocimiento y competencia tan parcializados sin perder las ventajas de tanta especialización, es uno de los retos en los que se juega el futuro de la medicina, que no se resigna a la derrota en el encuentro, en la comprensión y en la curación del hombre enfermo.

En la medicina humana que deseamos, prosigue el doctor Marcos Gómez, la enfermedad es una parte de la personalidad: parte alienada o «cosificada» de perturbaciones de la vida, presentes y pasadas. Todo fenómeno humano es siempre y al mismo tiempo biológico, psicológico y social. De esta manera, biología, psicología y sociología de ninguna forma se excluyen entre sí. Al contrario, se complementan.

La alianza con el hombre que sufre y no sólo la alianza contra la enfermedad orgánica, requiere la reconciliación entre lo orgánico y lo psíquico. Si el objetivo del médico es salir al encuentro del sufrimiento del enfermo, si es verdad que el sufrimiento está motivado por problemas orgánicos, psicológicos y sociales, entonces el personal sanitario no sólo debe conocer las enfermedades orgánicas y las terapias correspondientes, sino también las psicológicas y las sociales.

Unido a ello, Geneviève Laroque explica que a partir del momento en que el hospital adquiere conciencia de que no puede conseguir siempre sus prodigios, dos reflexiones se imponen:

- La primera consiste en persuadir al personal hospitalario de que acompañar a un moribundo no constituye ni el fracaso de su trabajo profesional ni de su aprendizaje. Se puede hacer más efectiva la relación de la gente en el interior del hospital, es decir, de los sanitarios entre ellos y de los sanitarios de cara al enfermo y su entorno. Frente a un sistema caracterizado por exámenes médicos y nuevas tecnologías que ignora no sólo el enfermo y su entorno sino también el cuerpo médico, se promulga como alternativa la llegada de un tratamiento médico humanizado que no rechazaría las tecnologías de punta y los exámenes médicos, sino que los subordinaría a la coordinación y a la comunicación con el enfermo, su familia, los internos, las enfermeras y, por supuesto, a la coordinación y a la comunicación entre médicos, cirujanos, que pertenezcan o no al mismo servicio hospitalario o al mismo hospital. De esta forma, el enfermo y sus allegados no tendrían la impresión (particularmente desmoralizante para el enfermo) de ser oprimidos por un engranaje en el cual médicos y personal cuidador no tienen (ni entre ellos ni con el enfermo y su familia) la coordinación y la comunicación suficientes para humanizar el tratamiento médico, hacerlo más eficaz o para humanizar la muerte cuando ésta es inevitable. (20)
- La segunda reflexión consiste en decir que ya que el hospital ha olvidado que no es solamente un lugar de reparación sino también el único lugar donde soportar lo insoportable, hace falta volverle a dar los medios para que vuelva a serlo. Los hospitales diseñados arquitectónica y funcionalmente para satisfacer la mecánica interna de la institución y la conveniencia del personal, fueron concebidos en su día con el único objetivo de restablecer la salud y, a pesar de su compleja tecnología, no tienen una estructura ni un personal sanitario con la formación específica para asumir el reto de cuidar adecuadamente a esos enfermos hasta el momento de su muerte.

En los servicios hospitalarios clásicos, los cuidados paliativos están

inadaptados a este trabajo particular. Los locales no pueden acoger convenientemente a las familias y los reglamentos hospitalarios en general no prevén disposiciones particulares para el entorno de los enfermos en fin de vida. (21) La acogida de la familia durante las últimas horas y en el momento del fallecimiento es difícil y la organización de un rito funerario resulta prácticamente imposible. Esta perspectiva supone evidentemente una concepción nueva de los roles profesionales, una concepción donde el interés del enfermo prima sobre el funcionamiento de un sistema basado en el gigantismo, la estricta división de las tareas, la jerarquía de los roles, la desconfianza en relación al enfermo y su familia, la ignorancia de la situación real de los internos y de las enfermeras, la fascinación por los exámenes de laboratorio, las estadísticas y las nuevas tecnologías.

La admiración del progreso de la medicina no debe ocultar el conjunto de sufrimientos que puede provocar la agresividad terapéutica cuando la obstinación del médico (reanimador, quimioterapeuta, cirujano u otro) inflige grandes sufrimientos a cambio de un beneficio ilusorio de algunos días o de algunas semanas de vida precaria. (22) Hay que establecer metas realistas de tratamiento, dependiendo de la causa del síntoma y su posibilidad de reversión. La tecnicidad que hace primar el saber y el saber hacer y que amenaza el saber estar ya no tiene sentido en este tipo de relación con los pacientes. (23)

4. LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Frente a las estructuras hospitalarias clásicas, las unidades de cuidados paliativos (UCP) son servicios especializados que funcionan dentro de los hospitales generales o asociadas a ellos para aceptar a los pacientes: (24)

- Que sobrepasen las posibilidades de control por el médico de familia, especialmente en el caso de dolor u otros síntomas invalidantes antes de la fase terminal y durante ésta, siempre que la supervivencia esperada

sea menor de tres meses.

- Que sufran enfermedades activas y progresivas y en estado avanzado en las cuales debido a su pronóstico limitado, la prioridad está en el cuidado de la calidad de vida.
- Que vivan solos, sin posibilidad de ser ayudados.
- Con padecimientos que precisen un ingreso temporal a causa de un impacto emocional y deterioro en el sistema de apoyo familiar y del equipo de apoyo domiciliario.

La connotación mortífera de las unidades de cuidados paliativos está ligada a la representación del abandono terapéutico. Se suele asociar cuidados paliativos con el cese de todo tratamiento que no sea de los llamados de confort. Esta descripción corresponde a los cuidados terminales que se aplican en los últimos diez o quince días de la vida del paciente en los que se presta especial atención a los síntomas físicos, psíquicos y necesidades espirituales de los pacientes y sus familiares. (25)

Pero la práctica de los cuidados paliativos es más amplia. Comprende el cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con finalidad curativa. Abarca las actuaciones que mejoran la calidad de vida de aquellos pacientes y sus familiares que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana con evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos, sociales y espirituales en aquellos enfermos en los que no se suministran tratamientos oncológicos específicos. Pueden proseguirse o instituirse ciertos tratamientos e incluso realizarse exámenes complementarios si pueden resultar beneficiosos para el enfermo y si aportan más datos al médico en vistas a adoptar una decisión (por ejemplo, interrumpir un tratamiento).

Los cuidados paliativos forman parte integrante de la medicina. Ésta no debe considerar únicamente las prescripciones o técnicas, sino que puede integrar el cese o la abstención de ciertos tratamientos sin que por ello los médicos deban sentirse totalmente inútiles. (26)

La medicina paliativa es una concepción muy antigua y complementaria de la medicina curativa y constituye una terapia de soporte muy importante aunque no se utiliza exclusivamente con los enfermos en fase terminal. Los cuidados paliativos con los enfermos en fase terminal representan un aspecto dentro del concepto de medicina paliativa que abarca el tratamiento del dolor y otros factores, los cuales deben tenerse en cuenta desde el momento del diagnóstico y comienzo del tratamiento. La medicina paliativa considera al paciente como un todo y su enfoque se basa en una comunicación eficaz, tanto con él como con su familia y su entorno. (27)

Así pues, los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes; se trata de una cuestión de énfasis. El tratamiento paliativo desarrolla un papel más predominante a medida que avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. Una vez agotados de forma razonable los tratamientos que se disponen, se entra en una situación de progresión de enfermedad, dirigiéndose los objetivos terapéuticos a la promoción del confort del enfermo y su familia. (28)

El ingreso en una unidad de cuidados paliativos va acompañado de sentimientos de culpabilidad, tristeza, desesperanza y de numerosas inquietudes por parte de la familia. La culpabilidad que se deriva del traslado a una institución proviene fundamentalmente de la tensión que sienten las familias entre el deseo de poderío y hacer todo lo posible para impedir la muerte y el sentimiento de impotencia ligado a los límites (agotamiento, evolución de la enfermedad). (29) El ingreso significa que la muerte está cercana y destruye la esperanza de los familiares. Su falta de preparación al cambio produce mucha agresividad.

Con frecuencia, la decisión del traslado es asumida por el equipo médico. La necesidad de buscar una solución urgente hace que la asistente social actúe de manera que las familias sean informadas en último lugar. El enfermo a menudo ignora la decisión. Se le explica rápidamente que su estado ya no necesita una hospitalización en servicio de medicina aguda o especializada y que debe ser orientado hacia una estructura más adaptada a su estado. A veces se le disimula la verdad y se le describe la unidad de cuidados paliativos como un servicio de reeducación o un centro de convalecencia donde incluso mejorará.

Las familias expresarán entonces su desarraigo ante la cólera o la tristeza del enfermo que siente su traslado como un rechazo por parte del equipo o de los médicos que hasta entonces se ocupaban de él. No comprende por qué la familia le ha cambiado de estructura. En estos casos, es importante que el equipo de acogida ayude a los familiares a encontrar la buena distancia, a situarse lo más adecuadamente posible en esa nueva relación que va a instaurarse. Si se atenúa esta angustia y el sentimiento de culpabilidad de los miembros de la familia, se trata al mismo tiempo la angustia del paciente.

(30)

La preparación del traslado condiciona la relación que se establecerá entre el enfermo, sus allegados y los cuidadores en cuidados paliativos. La realización del mismo se hará en mejores condiciones si la familia, e incluso el enfermo, han podido visitar antes el lugar. El enfermo necesita un mínimo de tiempo para aceptar el cambio de institución. La familia también necesita informarse y prepararse. Este tiempo de preacogida les brinda la posibilidad de exponer sus preguntas, sus temores y sus preocupaciones.

En la mayoría de los casos los enfermos admitidos en unidades de cuidados paliativos fallecen. Se trata, pues, de admitir no solamente a personas gravemente enfermas, sino sobre todo a personas que residirán en su última morada. La acogida debe ser muy personalizada a fin de restituir a la

persona enferma su verdadera identidad. (31)

El ingreso del enfermo en la unidad se define como la entrada y acogida del paciente por el personal de enfermería. Sus objetivos se dirigen a: a) proporcionar seguridad al paciente, confort y adaptación al medio hospitalario y el sentimiento de sentirse bien acogido; b) suministrar la información precisa para cubrir sus necesidades y obtener a su vez la información que se necesita para poder administrarle unos cuidados integrales.

Desde la llegada del paciente a la unidad, todos los intervinientes en el cuidado del enfermo pueden ser convocados para entrevistarse con el enfermo y su familia. Las primeras entrevistas se centran en el enfermo en su globalidad y no solamente en su enfermedad; se interesan, igualmente, por su familia, abordando todas las facetas de lo vivido. Se pregunta a la persona lo que espera de la unidad y se le precisa lo que se le puede aportar: calmar sus dolores, procurarle un cierto bienestar en un lugar donde podrá vivir con su familia, tal vez recuperar un cierto grado de independencia e incluso salir.

La enfermera debe hacer llegar su cercanía al enfermo y su familia, ofreciéndose para todo aquello que precisen. Debe insistir sobre la certeza de que el personal siempre estará disponible y mostrar que todos los esfuerzos van a ir encaminados a mejorar su calidad de vida.

La calidad de vida y la escucha de las necesidades del paciente se convierten en prioritarias. Es el enfermo quien conoce lo que es bueno para él, el que puede decir lo que es doloroso o no, el que guía al cuidador y participa en la medida de lo posible en los objetivos y tratamientos que seguir. Se habla de terapéutica activa, superando la actitud de «no hay nada más que hacer».

Pero el concepto de calidad de vida es difuso y variable, ya que cada persona tiene un concepto particular de lo que considera «buena» o «mala»

calidad de vida. La calidad de vida es un concepto multidimensional que cubre aspectos subjetivos y objetivos y que tiene mucho que ver con la satisfacción vital, la salud y la capacidad funcional, sobre todo con la «salud percibida» y la capacidad funcional entendida como autonomía. (32) Por este motivo, es muy importante que los profesionales conozcan lo mejor posible el concepto de «calidad de vida» que tiene cada enfermo. Sólo desde el respeto de ese sentimiento se le podrá ayudar a conseguirlo.

La observación de lo que el enfermo lleva consigo a la unidad es esencial. Por ejemplo, el hecho de llevar fotografías permite saber cuáles son las personas importantes en su vida. Las estampas o rosarios indican sus creencias. El neceser de una mujer muestra la imagen que la persona desea dar de ella misma, aspecto fundamental a tener en cuenta a la hora de realizar el aseo. Estos detalles tienen una importancia considerable, ya que ofrecen a los cuidadores la posibilidad de conocer más íntimamente al paciente y respetarlo en sus deseos más profundos.

Las unidades de cuidados paliativos son un lugar de vida que si no tratan de hacer olvidar a los enfermos su condición de enfermos, sí que intentan al menos mantenerlos en vida lo mejor y lo más tarde posible. La cuestión médica está fundada sobre la aproximación global del enfermo que engloba las actividades de todos los cuidadores: el acompañamiento relacional, los cuidados de bienestar, el tratamiento médico somático y el control del dolor.

En las unidades de cuidados paliativos, los valores y las prioridades cambian: lo que era percibido como secundario puede ahora ser muy importante y viceversa. No se preocupan solamente de los problemas orgánicos que plantea la enfermedad, sino que intentan indagar sobre todo lo que puede justificar atención y ayuda. (33) Se pasa de una actitud de lucha contra la enfermedad a una actitud de asistencia y apoyo a la persona.

Todo ello no presupone que deban crearse exclusivamente unidades de cuidados paliativos, pues lo ideal y deseable es que las personas con

enfermedades terminales puedan permanecer hasta el término de su vida en los servicios que los han acogido desde el inicio de la enfermedad. Los cuidados paliativos son útiles y necesarios en todos los sitios, pero para ello algunas reglas se imponen. Hace falta que los médicos y el resto de personal sanitario reciban una formación específica, pues muy pocas facultades de medicina han previsto una enseñanza sobre la fase final de la vida. Hace falta también prever en el seno de los servicios hospitalarios un reagrupamiento de los enfermos en algunas habitaciones reservadas, a fin de permitir un funcionamiento diferente donde médicos y personal enfermero puedan permanecer cerca de estos enfermos. Por último, es indispensable prever el acondicionamiento de un mínimo de locales para acoger a las familias.

El confort hotelero de estas unidades es un aspecto que se descuida a menudo. Parece ser un elemento secundario en la organización de una unidad paliativa y, sin embargo, es importante, tanto físicamente como psicológicamente. El entorno no sólo debe adaptarse a las necesidades y a las limitaciones del enfermo, sino que además debe ser agradable.

Maurice Abiven hace referencia a la cuestión hotelera tal y como se explica a continuación.

El tamaño del servicio

Entre 12 y 15 camas parece una cifra óptima. Este número de camas permite a cada uno conocerse, tanto del lado de los cuidadores como de los enfermos y su familia.

Parece deseable que estas unidades se integren en los centros hospitalarios para que puedan beneficiarse de toda la infraestructura del hospital general.

La habitación

El confort de la habitación es importante. No puede tener la blancura aséptica o la neutralidad de las habitaciones del hospital tradicional. Si se quiere dar

un cierto recogimiento a los últimos días, si se quiere favorecer la presencia de los allegados en los últimos instantes, la habitación individual parece indispensable. Ofrece además al acompañante la posibilidad de utilizar una cama supletoria para pasar la noche cerca del enfermo. La superficie deseable es de 3,5 m x 4 m más servicio con lavabo e inodoro. Debe también disponer de pasamanos, espejos de lavabo inclinables para que el enfermo pueda asearse sentado, sillón confortable, luz tamizada, teléfono, oxígeno, corriente eléctrica y televisión. El enfermo debe poder disponer de sus objetos personales. La arquitectura y la decoración interior deben concebirse con gusto. La Comisión del Consejo de Europa sugiere lo siguiente:

- suelo recubierto de moqueta (en general está prohibida a causa de los microbios pero su prohibición no tiene razón de ser en este estadio de la vida),
- colores diferentes en cada habitación,
- cuadros como decoración mural,
- sábanas de color,
- teléfono privado (accesible),
- televisión con cascos y mando a distancia,
- decoración floral,
- pabellones situados en jardines,
- posibilidad para la familia de comer con el enfermo,
- farmacia hospitalaria bien abastecida.

Para satisfacer las necesidades de estos pacientes, las unidades de

cuidados paliativos procurarán organizarse de la siguiente manera: (34)

- horario de visita las 24 horas del día,
- menús a la demanda del paciente,
- posibilidad de cambiar de habitación,
- posibilidad de abandonar el centro durante horas o incluso días,
- medidas de socialización (posibilidad de que el paciente pueda vestirse de manera personalizada, sala de estar con televisión, teléfono público, posibilidad de fumar en zonas acondicionadas a tal fin, etc.),
- sala polivalente para las reuniones del equipo o de éste con la familia, etc.

El anciano en las UCP puede beneficiarse de todos y cada uno de los cambios organizativos descritos anteriormente, pero aparte, va a necesitar unas modificaciones específicas del ambiente en función de sus características, en relación con sus alteraciones sensoriales, cognitivas, trastornos de la marcha y pérdida de funcionalidad que le motivan un alto riesgo de iatrogenia con inmovilidad, caídas y desorientación (cuadros confusionales agudos producidos simplemente por el propio ingreso hospitalario). Por ello, es útil que las UCP incorporen las indicaciones tradicionales de seguridad de todas las unidades de geriatría:

- Eliminación de barreras arquitectónicas con pasamanos, rampas, ascensores, etc.
- Iluminación uniforme de la unidad en todas sus dependencias.
- Camas con regulación de alturas, así como sillas geriátricas móviles que faciliten el desplazamiento por la unidad y fuera de ésta.

Los locales para las familias

Es más conveniente acondicionar algunos pequeños salones que uno grande en la medida que facilitan un cierto grado de privacidad a las personas que lo deseen. Es también conveniente instalar una cocina independiente del office de servicio.

Igualmente, hay que prever un entorno con sillones, moqueta, plantas, cuadros, música.

El equipamiento técnico del servicio

- Colchón antiescaras.
- Sistema de baño y ducha que permita bañar o duchar a los enfermos sin necesidad de dejar la camilla.
- Decoración acogedora, suave y relajante a través de la combinación judiciosa de colores y objetos de decoración.

Se debe también organizar la unidad alrededor del enfermo y no al contrario y modificar completamente la mentalidad hospitalaria a fin de que el enfermo pueda asumir sus elecciones con toda libertad y sin cortapisas. De esta forma, los cuidados se efectuarán en función del programa que el enfermo se haya fijado para el día.

Es decir, los ritmos del personal se fijan en relación a los de la persona hospitalizada. Esta flexibilidad en los cuidados, en oposición a la rigidez de los hospitales ordinarios, permite que el enfermo pueda encontrar el tiempo de trabajar si puede, distraerse, participar en la vida de la colectividad. Pero dado que otras personas pueden expresar también otras demandas, el personal debe estar disponible preservando sus capacidades de intervención y su disponibilidad. Hace falta pues atención, delicadeza, una aptitud para adaptarse e intentar responder a las expectativas de la persona enferma, pero

igualmente para negociar. El ritmo del día procede de un intercambio, de una negociación entre el enfermo y el cuidador, discerniendo entre lo que la persona no desea hacer y lo que no puede realizar.

Además de responder a las necesidades globales del enfermo en fin de vida, las unidades de cuidados paliativos juegan también un rol de investigación, de sensibilización, de formación de los cuidadores de cara a los problemas que surgen al final de la vida.

5. MÉTODOS NO FARMACOLÓGICOS QUE PROMUEVEN EL BIENESTAR DEL PACIENTE EN FIN DE VIDA

Uno de los objetivos de la tarea de acompañar al enfermo en fin de vida es proporcionarle el mayor bienestar posible liberándolo de sus síntomas más molestos.

A tal fin existen diferentes métodos que promueven la comodidad del paciente, aunque ello no significa que se empleen de manera exhaustiva en todos los hospitales y unidades de cuidados paliativos. Debido a la escasez de personal especializado en algunas estructuras, pueden adoptar ciertos principios pero sin que se pueda hablar por ello de métodos en sentido estricto.

Entre los métodos no farmacológicos que incentivan el bienestar del paciente se encuentran: (35)

5.1. La relajación

Diversos estudios han demostrado la importancia del estado anímico de la persona en el desarrollo de la enfermedad. Cuando en la persona enferma disminuyen los niveles de ansiedad, es capaz de asumir su estado con otra actitud. De ahí el interés de proponer sesiones de relajación para personas enfermas, tanto física como psíquicamente. (36)

La relajación tiende a modificar favorablemente las pautas mentales de las personas; es decir, aquellos circuitos mentales reverberantes que inducen a la gente a pensar incesantemente, de modo casi involuntario en las mismas cosas, «los ciclos de la preocupación», que generalmente corresponden a inquietudes o ideas negativas que pueden llegar a dañar la salud.

Para conseguir éxito con este tratamiento es necesario que el médico explique adecuadamente al paciente el mecanismo por el cual un pensamiento reiterativo puede influir sobre el dolor a través de la ansiedad que contribuye a mantener, para que una vez que el enfermo se dé cuenta, lo suspenda y procure adquirir un nuevo esquema mental y una actitud más positiva ante la vida, que sea más favorable para el organismo en su conjunto, así como para que tome conciencia agradable del cuerpo no doloroso y disminuya la amplificación del dolor.

Los métodos de relajación son diversos y pueden ser de interés en el caso del enfermo crónico: relajación muscular, meditación y relajación con ayuda mecánica del biofeedback entre otros. Su objetivo es aprender a liberar en poco tiempo la tensión de los músculos.

Durante la relajación se produce un estado mental de apertura y serenidad que proporciona seguridad, autoaceptación y dominio de la voluntad y mayor confianza del enfermo en sí mismo, que permite mejorar la actitud de la persona ante la vida y su enfermedad. La relajación puede también ser útil para los miembros de su familia y los cuidadores.

5.2. El biofeedback

Es un método antiálgico que actúa reduciendo la ansiedad y la activación del sistema nervioso autónomo causante del dolor. Este método puede ser útil para que el paciente aprenda a desarrollar un control voluntario sobre aquellas funciones del organismo reguladas por mecanismos reflejos y generar y controlar los componentes fisiológicos que acompañan las

emociones positivas. Con ayuda de diversos instrumentos se permite al paciente disponer de una información inmediata, amplificada y directa sobre varios procesos corporales anteriormente considerados involuntarios (pulso, tensión arterial, etc.) para analizar y poner de relieve las respuestas del sujeto a las situaciones de estrés. Con esta información, el paciente tras varias prácticas de prueba y error aprende a regular voluntariamente estos procesos fisiológicos y a desarrollar respuestas alternativas más convenientes en estas circunstancias.

Para ser más eficaz, el biofeedback requiere un entrenamiento en la relajación general y en el manejo de una instrumentación específica. Cuando el paciente, mediante los aparatos, ha desarrollado la habilidad de reconocer la tensión en las diferentes circunstancias, puede entonces continuar sin ellos. No obstante, la presencia de una enfermedad severa y los cambios metabólicos derivados no hacen de este método la forma ideal de tratamiento.

5.3. La musicoterapia

La música es un método no farmacológico que puede ser empleado para tratar el dolor y mejorar el bienestar de los pacientes. En el ambiente médico, el terapeuta utiliza las experiencias musicales y las relaciones que se desarrollan a través de ellas para influenciar en el estado emocional, mental o físico del paciente, antes, durante o después del tratamiento médico y para ayudar a los pacientes a que se ajusten a su enfermedad, tratamiento y/o recuperación.

(37)

Objetivos de la musicoterapia en la enfermedad terminal

Objetivos generales:

- abrir canales de comunicación,
- mejorar la calidad de vida del paciente,

- ayudar a aliviar los síntomas biológicos, psicológicos y sociales molestos,
- fortalecer la autoestima,
- facilitar la aceptación de la muerte como un fenómeno normal de la vida.

Objetivos específicos:

- aliviar los temores y las ansiedades,
- fortalecer la conciencia de identidad y de autoestima,
- disminuir la sensación de aislamiento,'
- facilitar la expresión emocional a través de la comunicación no verbal,
- posibilitar el acceso a los recuerdos para facilitar los procesos de reflexión de la propia vida,
- favorecer sistemas de comunicación familiar abiertos y eficaces que faciliten la expresión de los sentimientos.

La utilización terapéutica de la música se basa en que la distracción tiene un efecto significativo sobre la percepción dolorosa y en que el estímulo auditivo suprime el dolor, por lo que el paciente puede ganar un mayor sentido de autocontrol y reenfocar su atención en sensaciones más agradables. A través de la relajación física y emocional que experimenta por medio de este «masaje sónico», puede reducir los ciclos de ansiedad y temor que acompañan y exacerban el dolor con una menor percepción del mismo. La música evoca imágenes, memorias y sentimientos y puede actuar como un nexo importante en el proceso del autodescubrimiento. Puede también crear una atmósfera de estructura y armonía que ayuda en los estados psicológicos alterados o desequilibrados.

La música es un medio para comunicar estados emocionales, espirituales e intelectuales.

Fases durante el proceso terapéutico en la musicoterapia

- Recopilación de datos sobre el paciente: acerca del sujeto enfermo que hablen de su diagnóstico y pronóstico, características de la enfermedad que está padeciendo, medicamentos que se le suministran, etc. El musicoterapeuta deberá también recopilar información sobre las etapas que el individuo ha atravesado y está atravesando en el proceso de adaptación a la nueva situación. Se interesará también por la dinámica y roles familiares en el que está inserto, los cuidadores y auxiliares que participan en su cuidado, los tratamientos que recibe, la situación económica en la que se encuentra la familia y demás datos que permitan ofrecer un conocimiento completo del individuo considerándolo en su individualidad y subjetividad una unidad biopsicosocial al que se intenta ayudar para facilitarle una mejor calidad de vida.
- Ficha musicoterapéutica: recoge la historia sonromusical del sujeto que se va a tratar. La ficha musicoterapéutica o ficha sonromusical nos introduce en su experiencia sonromusical y nos orienta en la elección de los objetos apropiados que se utilizarán (instrumentos musicales, música grabada....

Después de un adecuado estudio del estado anímico del paciente, de su medio sociocultural, de sus necesidades y su experiencia musical, bien como instrumentista, oyente activo frecuente u ocasional, se seleccionan las composiciones partiendo de aquellas con las que se encuentra más satisfecho e identificado, tras lo cual se le conduce de forma progresiva a que acepte o tolere música más compleja. La programación musical procurará ser pensada y considerada porque puede evocar recuerdos y sensaciones que no siempre son fácilmente controlables.

La música, cuando está bien seleccionada, puede actuar como catalizador, movilizando sentimientos y pensamientos diversos. Abre canales para mejorar la comunicación con el ambiente, pareciendo desbloquear las fronteras psicológicas y emocionales del paciente lo que permite conocer algo más de su conciencia interna, de otro modo inalcanzable a las palabras o al tacto corporal. Los beneficios que se obtienen pueden crear una atmósfera de trabajo más agradable entre el paciente y las personas de su entorno y el personal sanitario que le atiende.

Existen dos tipos de técnicas en la musicoterapia: la musicoterapia receptiva y la musicoterapia activa; cualquiera de las dos puede utilizarse de manera individual o en grupo. La musicoterapia receptiva está basada en la audición de extractos cortos de músicas grabadas y elegidos en función de la identidad sonora del paciente. La musicoterapia activa está dirigida a aquellos pacientes que aún tienen posibilidades de movilidad, de participación en la actividad musical. También es posible combinar la musicoterapia activa y la pasiva; en ambas, se considerará tanto la recopilación de datos sobre el paciente como la ficha musicoterapéutica, la cual se podrá completar con la información que el paciente aporte o en la imposibilidad de hacerlo, el informador podrá ser algún miembro de la familia o cuidador.

5.4. La hipnosis

Se caracteriza por conseguir un tipo de sueño incompleto especial a través de diversas maniobras de sugestión, acciones físicas y mecánicas con las que se puede hacer pasar a la persona de la conciencia normal a un estado mental de alta receptividad para que pueda responder a diversas sugerencias, con cambios favorables en la percepción y memoria del dolor existente o futuro. La mayoría de autores está de acuerdo en que la hipnosis altera la conciencia del sujeto y su reacción al estrés, con reducción de la ansiedad, y permite a los pacientes conocer la forma en la que se han desarrollado los síntomas, con lo cual se facilita la eliminación o reducción del dolor.

El proceso hipnótico permite, bajo la influencia de la voz y las sugerencias del terapeuta, olvidar la realidad exterior desplazando su atención hacia sensaciones, pensamientos o imágenes que posibiliten al paciente entrar en su propia realidad interior y convertirse en actor de su curación, en este caso actor del alivio de su dolor. (38)

Una sesión de hipnosis debe desarrollarse después de una entrevista preparatoria que además de precisar el diagnóstico, disipará las aprehensiones y las ideas falsas que el paciente pueda tener con respecto a este método.

5.5. La fisioterapia

Los fisioterapeutas pueden colaborar eficazmente con los médicos y enfermeras en el cuidado de los pacientes en la fase final de su vida. Aportan al equipo sanitario su preparación en técnicas de rehabilitación que facilitan un mayor grado de comunicación con el paciente y el reconocimiento de sus necesidades funcionales. La mejoría en el bienestar y el mantenimiento de la autosuficiencia que puede proporcionar la fisioterapia se consigue a través de cuatro áreas de intervención: función respiratoria, analgesia, autonomía y relajación. (39)

El fisioterapeuta contribuye eficazmente a los cuidados paliativos, elaborando programas realistas para el paciente con carácter preventivo, restaurativo, de soporte y paliativos.

La fisioterapia en el cuidado paliativo permite:

- Analizar el potencial del paciente para restablecer sus capacidades físicas y aconsejar en ese sentido al resto del equipo.
- Establecer un programa de tratamiento para recuperar o mantener al máximo la capacidad funcional.

- Reevaluar el programa periódicamente para adaptarlo a la situación cambiante del paciente.

5.6. La terapia ocupacional

Es una ciencia que cura o alivia a los enfermos a través de la ocupación de su tiempo libre en una tarea que les sirva de entretenimiento y mejore su autoestima. Intenta enseñar determinadas actividades con las que se pueda ocupar mejor el tiempo para vencer el aburrimiento y el hastío que tienen connotaciones negativas (ansiedad, irritación) y agravan la enfermedad. Se emplea, por lo general, como complemento de la fisioterapia para intentar conservar la capacidad funcional del paciente tanto como sea posible y mejorar su calidad de vida. En la elección de los ejercicios se tienen en cuenta las preferencias del paciente y las posibilidades de integración en los progresos de la vida diaria. (40) Las dificultades del paciente pueden superarse mediante actividades cortas que estimulen al enfermo evitando la pérdida de las adquisiciones funcionales al pasar a una situación real.

Tradicionalmente, la terapia ocupacional ha estado indicada para pacientes que presentan una capacidad funcional mejorable, pero es también un componente esencial de las atenciones que se ofrecen en los hospitales y en el cuidado paliativo. Las posibilidades terapéuticas de la terapia ocupacional son: (41)

- valoración del enfermo,
- realización de cambios en el medio ambiente,
- provisión de ayudas y adaptaciones,
- entrenamiento en el uso de diversos equipos,
- simplificación del trabajo,

- conservación de la energía,
- mejor empleo del tiempo,
- actividades grupales,
- terapia grupal (teatro, desempeño de un papel, psicodrama),
- educación para sobrellevar el cambio,
- actividades terapéuticas (artes, manualidades, poesía, música),
- terapia de recuerdos.

La pérdida de la capacidad funcional y del papel que los enfermos desempeñan en su medio puede dar origen a una muerte social antes que a la muerte física. Prestar atención a la apariencia personal (barbería, manicura, peluquería) y al bienestar personal (técnicas de relajación, meditación, masaje) puede elevar la moral y restaurar el ánimo personal. Esta terapia ocupacional estimula a los pacientes a abandonar el papel pasivo de enfermos y a ser más independientes, creativos y productivos. Puede ayudar a una persona a adaptarse a nuevas funciones más apropiadas, así como a mantener su autoestima. Enfatiza el «hacer» antes que el «ser hecho».

Pero cuando ya no es posible un estilo de vida normal, el aprendizaje de nuevas destrezas puede ser una forma de reducir la frustración provocada por la pérdida de las capacidades previas. El trabajo manual en artesanía puede ser terapéutico para muchos pacientes. En tal caso, se procurará escoger una manualidad de acuerdo a las habilidades o preferencias (gustos) previas y al grado de capacidad del enfermo para que la realice sin tener en cuenta el tiempo empleado. Los proyectos deberán fijarse a corto plazo y ser fáciles de realizar. Después, el enfermo los podrá utilizar como obsequios o recuerdos. Ello contribuirá a mejorar su autoestima y a mantener su grado de funcionalidad, facilitándole recuperar en ocasiones alguna pérdida parcial.

Terapia ocupacional en la habitación

Se evalúa el emplazamiento del mobiliario y se adaptan las condiciones de las actividades cotidianas para ejercitar de forma efectiva las posibilidades de autonomía existentes (marcha y desplazamientos, aseo, vestido).

Terapia ocupacional en talleres

Las actividades de creación y expresión se pueden utilizar tanto con fines ocupacionales como con fines rehabilitadores.

La cestería se utiliza para la rehabilitación del movimiento del hombro, codo y movimientos finos de la mano.

El tejido se destina a la rehabilitación de los déficits manuales.

El cartonaje y encolado sobre tejido permiten la fabricación de objetos útiles (cajas) empleando utensilios familiares (tijeras, pegamento, tejidos) y realizando gestos precisos.

Los juegos incentivan la concentración, la memorización y la función visual.

La pintura y la escultura permiten trabajar la función manual y la percepción.

Terapia ocupacional en grupo

Se pretende con ella potenciar la resocialización (comunicación, tolerancia mutua) y la estimulación (emulación, ánimo entre los propios pacientes) en grupos reducidos y en sesiones de corta duración para no provocar cansancio ni trastornos de la concentración.

La base de las sesiones consiste en realizar una actividad manual, a menudo artesanal.

Las funciones superiores se estimulan sistemáticamente en las tareas siguientes:

- Comunicación escrita y oral: lectura, comprensión de la actividad, etc.
- Memoria: nombrar a los otros pacientes, recordar lo sucedido en la sesión anterior.
- Orientación temporoespacial: lugar y horarios fijos, actividades en relación con fechas determinadas (Navidad, etc.).
- Grupo de expresión y estimulación: actividades simples y creativas para luchar contra la pérdida de iniciativa, la ausencia de expresión, el retraimiento.

La práctica regular de la relajación facilita el mejor cumplimiento de la terapia ocupacional y la fisioterapia al mismo tiempo que hace sentirse al enfermo parte activo del tratamiento. Permite el control de la tensión física y emocional, así como el alivio del estrés y del dolor.

5.7. La sofrología

La sofrología puede adquirir una verdadera dimensión terapéutica en el tratamiento del dolor. Trato de buscar una modificación más o menos profunda del estado de consciencia a través de un proceso que se desarrolla no solamente con el consentimiento del paciente, sino también con su propia voluntad. (42)

La sofrología es una escuela científica que tiene como objetivo el estudio de la consciencia y la conquista de los valores existenciales del ser. Fue fundada por el médico neuropsiquiatra Alfonso Caycedo en el año 1960 en Madrid.

Este método consiste en una serie de técnicas de relajación, ejercicios

respiratorios, movimientos corporales y estrategias de activación mental que tienen como fin el conocimiento de sí mismo y el desarrollo de la consciencia. De forma progresiva y metódica, la persona va aumentando la percepción y conocimiento de su propia corporalidad, sus emociones, sus pensamientos, su conducta y sus propios valores. Ella misma va desarrollando su voluntad para mejorar aquellas capacidades que quiere potenciar y tratar sus percepciones, sentimientos o pensamientos molestos.

La sofrología caycediana hace énfasis en el ser humano como sujeto de sí mismo, de sus pensamientos, de sus emociones, de sus actuaciones y no objeto de sus impulsos, de sus sentimientos o de las circunstancias. Potencia la consciencia, la libertad y la responsabilidad del individuo.

El sofrólogo adopta una actitud positiva, de escucha abierta y atenta ante las manifestaciones de su paciente o alumno, tanto por medio de su lenguaje como su expresión corporal, evitando la interferencia de sus propios prejuicios, ideas o interpretaciones (actitud fenomenológica).

El sofrólogo integra el rigor clínico y educativo con la empatía y el trato humano para poder entender el fenómeno que se presenta en su paciente dentro del contexto de su pasado, presente y futuro. Así, puede guiar a la persona hacia una existencia armónica, serena y saludable.

La sofrología enfoca su tratamiento desde el punto de vista humano en donde quien lo recibe se vuelve partícipe de su propio tratamiento. El sofrólogo ayuda al paciente a utilizar sus recursos personales: descubrirlos, integrarlos y conquistarlos para utilizarlos en las situaciones necesarias.

Durante las primeras sesiones, el profesional de enfermería-sofrólogo enseña al paciente a relajarse: al principio corporalmente, luego mentalmente y dependiendo del tipo de paciente, empleará diferentes protocolos en los que elegirá las técnicas sofrológicas más apropiadas para cada persona y para cada patología.

Los beneficios de la práctica de la sofrología en el paciente son los siguientes:

- reducción de la ansiedad anticipatoria y del miedo ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad,
- preparación mental ante procedimientos diagnósticos y terapéuticos (extracciones de sangre, endoscopias, etc.),
- regulación del estado mental y emocional en el momento de la intervención,
- alivio del dolor,
- soporte y/o apoyo terapéutico en el proceso de recuperación,
- aceptación en los cambios de la imagen corporal,
- aumento de recursos ante la pérdida de esperanza, la sensación de impotencia o ante situaciones de duelo,
- soporte ante procesos paliativos,
- aumento del rendimiento físico y mental,
- mejora de las alteraciones del sueño,
- mejora de las relaciones familiares y sociales,
- movilización de los recursos dirigidos a mejorar la salud,
- prevención ante la aparición de enfermedades de origen psicosomático.

La sofrología no es ni hipnosis ni otra técnica de relajación. La hipnosis utiliza técnicas sugestivas en donde el sujeto que las practica no es consciente

de lo que el hipnotizador le sugiere o indica. En sofrología, el sofrólogo enseña una serie de técnicas de relajación como medio y no como fin, pues su objetivo es la conquista de una forma de consciencia más positiva, más consciente de sus valores y de los valores de los demás. La sofrología pone énfasis en el hecho de que la persona es plenamente consciente y autónoma durante su entrenamiento. La participación activa del paciente es considerada como un aspecto esencial.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1)MITTAG, Oskar (1996): Asistencia práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización. Barcelona, Editorial Herder.
- (2)MITTAG, Oskar, ibíd.
- (3)DE HENNEZEL, Marie y DE MONTIGNY, Johanne (1991): L'accompagnement des mourants. France, Éditions Hatier.
- (4)MADOZ, Vicente en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo y URDANETA, Elena (2001): Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- (5)MITTAG, Oskar, o. c.
- (6)LAVANDERO, Carolina: «¿Cómo articular una buena asistencia domiciliaria en la terminalidad?», en ASTUDILLO, Wilson, o. c.
- (7)GOMAS, Jean-Marie (1990): «Soigner á domicile des malades en fin de vie». JALMALV núm. 20-marzo.
- (8)LAVANDERO, Carolina, o. c.
- (9)BARRAU, Annick (1993): Humaniserla mort; Est-ce ainsi que les

hommes meurent? Paris, Éditions l'Harmattan.

(10) ENFERMERIA CONEXION. Cuidados Paliativos: Atención Domiciliaria. (10)

<<http://www.enfermeriaconexion.com/%20paliativosl5.htm>> 16 de noviembre de 2005.

(11) LAROQUE, Geneviève en SALAMAGNE, Michèle-H. y HIRSCH, Emmanuel (1992): *Accompagner jusqu'au bout de la vie*. Paris, Les Éditions du Cerf.

(12) MITTAG, Oskar, o. c.

(13) MITTAG, Oskar, o. c.

(14) GOMAS, Jean-Marie, o. c.

(15) ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar (1995): *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona, EUNSA, Colección Ciencias de la Salud, 3a ed. corregida y aumentada.

(16) RODRÍGUEZ, M. J., DE LA TORRE, M. R., SÁNCHEZ, J. J. y MÚÑOZ, J. L. en ASTUDILLO, Wilson, *ibíd.*

(17) ENFERMERIA CONEXION, o. c.

(18) PÉREZ DE MENDIGUREN, Ignacio: «Cuidados Paliativos en las Residencias de Ancianos», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (2000): *Cuidados paliativos en geriatría*. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(19)THIBAULT, Odette (1987): La mort hospitalière. Entre l'abandon et l'euthanasie: un nouveau type de soins. Lyon, Chronique Sociale.

(20)THIBAULT, Odette, ibíd.

(21)ABIVEN, Maurice (1990): Pour une mort plus humaine. Paris, InterÉditions.

(22)THIBAULT, Odette (1986): «Soins Palliatifs terminaux». La revue du praticien, núm. 36-febrero.

(23)MITTAG, Oskar, o. c.

(24)ASTUDILLO, Wilson: «Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia», en ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Guipúzcoa. Departamento de Servicios Sociales.

(25)RICHARD, Marie-Sylvie (2004): Soigner la relation en fin de vie. Paris, Dunod.

(26)RICHARD, Marie-Sylvie, ibíd.

(27)BEHAR Y PÉREZ, Daniel. 2005. «Cuidados Paliativos». Tanatología.

<<http://tanatologia.entornomedico.org/modules.php?op=modload&...>>
9 de junio de 2005.

(28)VALENTÍN MAGANTO, V., MURILLO GONZÁLEZ, M. y VILCHES AGUIRRE, Y. «Asistencia humanizada al paciente oncológico terminal».

<http://www.pulso.com/urolan_new/urolan/formacion/215.htm>9 de
enero de 2006.

(29)RICHARD, Marie-Sylvie, o. c.

(30)SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): «Soins palliatifs, accompagnement et domicile», Quatrième journée nationale, Paris.

(31)SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (1995): «Rencontre des coordonnateurs des bénévoles les 4 et 5 mars à Paris». Actes de la journée nationale du 20 mai.

(32)ARESCA, Laura y LUSZCZANOWSKI DE ROSENFELD, Clara. «Cuidados Paliativos: Calidad de vida en el final de la vida». Psicooncología. Diferentes miradas. Perspectivas sistémicas.

<<http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>> 9 de enero de 2006.

(33)ABIVEN, Maurice, o. c.

(34)ORTEGA, Gema: «Posibilidades de paliación en las unidades de cuidados paliativos», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota, o. c.

(35)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar, o. c.

(36)ALAIA. «Actividades grupos de duelo». Asociación de ayuda a enfermos graves y personas en duelo.

<<http://www.alaia-duelo.com/grupoduelo.htm>>9jun.2006.

(37)RODRÍGUEZ CASTRO, María: «El papel de la musicoterapia en los Cuidados Paliativos», en ASTUDILLO, Wilson, CASADO DA ROCHA, Antonio y MENDINUETA, Carmen (2005): Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad

Vasca de Cuidados Paliativos.

(38)QUENEAU, Patrice y OSTERMANN, Gérard (1998): Soulager la douleur. Paris, Éditions Odile Jacob.

(39)SANZ, Juan Luis: «La fisioterapia y la terapia ocupacional en los cuidados paliativos en ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol (1997): La solidaridad en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(40)SANZ, Juan Luis, ibíd.

(41)DEYMIER, Valérie (2001): Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier. Paris, Institut Upsilon de la douleur.

(42)Instituto Internacional de Sofrología Caycediana.

<<http://www.sofrologia.com>> 12 de junio de 2006.

Capítulo cuarto

LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO 1: EL MÉDICO, LA ENFERMERA, EL PSICÓLOGO Y EL PSIQUIATRA, EL ERGOTERAPEUTA

La necesidad de relación y acompañamiento se hace mayor cuando uno se siente más débil, cuando se experimenta en su condición de fragilidad.

Inés Becerra

Apoyar y acompañar al enfermo y su entorno durante la enfermedad necesita un trabajo de equipo interdisciplinar en el cual los diversos profesionales unen sus competencias. Aunque se hable indistintamente de equipo multidisciplinar y equipo interdisciplinar, ambos conceptos definen dos modelos de organización diferentes. (1)

En el equipo multidisciplinar los diferentes profesionales intervienen de forma circunstancial y actúan con la competencia debida en su área de trabajo, pero sin interaccionar más allá de una mera transmisión de información. Este modelo es inadecuado cuando se trata del manejo de situaciones difíciles, como es el caso de los enfermos en situación terminal, donde el trabajo exige la interacción entre las diversas disciplinas.

En el equipo interdisciplinar la identidad del equipo reemplaza a las

individuales. Los miembros parten de una información común y trabajan juntos para conseguir los objetivos planteados. No se trata de elaborar distintos objetivos para cada disciplina, sino que cada una de ellas colabore en la elaboración de un objetivo común. Se trata, por otro lado, de aprovechar la especificidad de las diferentes disciplinas de los profesionales que componen el equipo.

El equipo cuidador forma una unidad. Engloba a los médicos, las enfermeras, las auxiliares de enfermería, el personal de servicio, el psicólogo o psiquiatra y el ergoterapeuta, sin olvidar la familia, el voluntariado y el personal religioso.

1. EL PERSONAL MÉDICO Y SANITARIO

En los servicios de cuidados paliativos, las funciones y responsabilidades del equipo de sanitarios (entendiendo por equipo un grupo de personas que tiene el deseo de trabajar juntas alrededor de un proyecto común centrado sobre el paciente) (2) difieren de las que se ejercen en el seno de un servicio hospitalario tradicional.

¿Cuál es entonces el papel del médico en una unidad de cuidados paliativos? ¿Debe mantenerse en su rol terapéutico de prescriptor o, por el contrario, debe implicarse en responsabilidades que sobrepasen las propias del ejercicio hospitalario?

1.1. El médico

Si se considera únicamente al médico como prescriptor a partir del momento en que ya no hay nada más que hacer aparte de acompañar, entonces su presencia carece de sentido. Pero la indignación expresada por ciertos médicos que rechazan abandonar a sus enfermos, muestra que su misión tal como la sienten va más allá de esta función puramente terapéutica para

implicarse en una relación de hombre a hombre. Es quizá en este compromiso donde va a encontrarse la nobleza de la medicina de antaño que tenía la debilidad de ser totalmente impotente, pero poseía el valor de querer aliviar siempre y curar cuando era posible. (3)

Los cuidados paliativos constituyen tal vez una de las pocas ocasiones donde el médico puede hablar con el paciente. En otro contexto, se intercambian a menudo comentarios sin trascendencia, mientras que en este período se dicen y se hacen cosas que tienen una autenticidad y un valor infinitos. Esta capacidad relacional del médico debe inscribirse en la complejidad de los lazos conscientes e inconscientes constituidos alrededor de la persona enferma. La percepción de este campo relaciona) se enriquecerá con la experiencia de los otros actores. A través de este diálogo pluridisciplinar, paciente, entorno y cuidador podrán construir un espacio de vida respetuoso de la persona enferma, del límite de cada uno de los actores y ajustado a los límites impuestos por la realidad.

Esta reflexión acerca del límite constituye una cuestión importante en medicina. Los cuidadores que trabajan en cuidados paliativos están constantemente enfrentados a los problemas de límite: límite del saber médico, de los tratamientos, de su función, del sufrimiento aceptado, de la capacidad de escuchar, del tiempo, etc. Frente a ello, son posibles varias actitudes. Rechazar el límite, reforzar los medios terapéuticos, controlar todos los síntomas, buscar la perfección del cuidado o, por el contrario, interiorizar el límite impuesto y construir un espacio donde cada actor pueda restringirse a su identidad. En cuidados paliativos más que prolongar los límites desplazando los objetivos del cuidado, se trata de proponer al paciente un espacio donde su relación con el límite pueda elaborarse de modo diferente:

a) El médico con pacientes en fase paliativa está constantemente confrontado a tensiones binarias: cuerpo como objeto de la medicina o cuerpo como sujeto, necesidad de actuar o aceptación de un dejar de hacer, relación

paternalista o relación contractual, alivio del síntoma o escucha de la palabra, etc. A fin de luchar contra esta visión dicotómica, el médico deberá abrir nuevas vías, especialmente en el campo de la relación, para buscar «una posición intermedia».

De este modo, la práctica paliativa reconoce a la medicina la voluntad de objetivación del cuerpo del otro, pero permanece atenta a su vocación de defensa, incluso de promoción de su subjetividad. La valorización de la palabra constituirá una de las referencias de la práctica justa del cuidado.

b) Los cuidados paliativos reconocen la importancia del saber médico, psicológico u otro. Estos saberes ofrecen la posibilidad de ejercer un poder sobre la vida del otro y aunque pueden ser legítimos, se utilizarán con prudencia. El médico tratará de no reducir nunca al otro a objeto de su saber y reconocerá el espacio de no saber, dejando de este modo espacio al otro. La relación con el poder será similar.

c) El trabajo de los cuidadores en cuidados paliativos está orientado hacia el hacer, la actividad, pero un reconocimiento, incluso una valorización del dejar de hacer, de la pasividad, constituye también uno de los modos de intervención del cuidador. La relación con la realidades modificarla a veces, pero igualmente, permitir las modificaciones que genera.

d) La relación con el tiempo es también singular. La medicina tiene la vocación de prolongar la vida del paciente, proporcionar las máximas oportunidades de futuro. Pero la valorización del presente, de lo cotidiano, la relectura del pasado o la posibilidad para el pasado de emerger como para acondicionarse de otro modo con el presente, constituye también un objetivo de cuidados.

e) Asimismo, debe ser analizada la relación con el sufrimiento. Aunque se trate de aliviar el síntoma, de utilizar las técnicas medicamentosas u otras, el sufrimiento del otro no debe ser reducido al objeto de una medicina que lo

insensibilizaría totalmente. Hay que valorizar la palabra como modo de relación.

f) Debe también interrogarse sobre la relación que el médico mantiene con su propia personalidad. La relación con la persona enferma le conducirá hacia sus afectos, la singularidad de su historia personal, la dimensión consciente e inconsciente de su subjetividad. Estará constantemente solicitado a fin de interpretar un síntoma, un dolor, una angustia, un sufrimiento. La escucha del entorno le hará abrirse a las historias familiares y adaptarse cada vez que el equipo señale que la tensión de la familia va en aumento. En cuidados paliativos, el médico no puede limitarse a un trabajo de objetivación o de escucha de una palabra racional desprovista de interpretación. El médico no puede escapar de su propia subjetividad, pero tendrá cuidado de que ello no impida la subjetividad del paciente.

Asimismo, el médico puede ser un animador del equipo del que se espera la capacidad de reconstituir lo que puede dar una unidad, un sentido después de múltiples traumatismos cotidianos. (4)

Los médicos pueden también jugar el rol de moderadores, de referente en el seno del equipo debido a su posición más distante respecto a las enfermeras. Viven menos el traumatismo de la exposición, del compromiso. De cierto modo, son más distantes aunque su presencia al lado de los enfermos y de sus familias sea bien real.

1.2. La enfermera

Los cuidados de enfermería paliativos son cuidados activos centrados sobre el paciente y su entorno. Proporcionan un acompañamiento cotidiano en unión con el proyecto definido entre todos los actores. (5)

Los cuidadores enfermeros saben evocar, en términos que le son propios, traumatismos a los cuales los médicos no conceden siempre toda la atención

necesaria. Saben evaluar, por ejemplo, el impacto de complicaciones a menudo secundarias que tienen, sin embargo, una importancia considerable en la vida y bienestar de la persona enferma. Son ellos quienes interpretan los signos que localizan, porque son ellos los que más cerca están de los enfermos y de sus familias. (6)

La enfermera que observa un malestar en el paciente explica su procedimiento, el beneficio que el paciente puede obtener, y se muestra disponible y a su escucha.

La enfermera se compromete también como ser humano en este tipo de relación. Se apoya sobre sus recursos personales, siendo consciente de sus propios límites. Compromete su responsabilidad profesional y procede a un trabajo de desarrollo personal (aprender a conocerse, aceptarse, mejorar) garante de su calidad de ayudante.

Sus actividades principales están orientadas a conseguir que el paciente viva el tiempo que le queda con la mayor comodidad posible, partiendo del mayor respeto a la dignidad, a la independencia del paciente y a su derecho a participar en lo que sucede a su alrededor. (7)

Para trabajar como enfermera en cuidados paliativos es necesario cumplir una serie de requisitos, poseer determinadas cualidades humanas y estar capacitada para el ejercicio de sus competencias, que le permitirán llevar a cabo un cierto número de misiones. (8)

Requisitos

- Comprometerse voluntariamente.
- Estar fuertemente motivada por la filosofía de los cuidados paliativos.
- Adherirse a los principios del proyecto definido por el equipo pluridisciplinar.

- Comprometerse a trabajar en binomio con la auxiliar de enfermería y en interdisciplinariedad (aproximación global.
- Implicarse en las diferentes misiones enunciadas.
- Comprometerse en un proceso de actualización y compartir sus conocimientos, su reflexión sobre su práctica cuidadora, participando en el grupo de palabra institucional.

Cualidades humanas (9)

- Aceptación y tolerancia. Se traduce en la acogida calurosa del enfermo con sensibilidad humana y con visión positiva del mismo. Significa acogida y comprensión de la persona justamente en la situación en la que se encuentra y con sus comportamientos. Supone no escaparse con racionalizaciones o abstracciones, sino centrarse en la persona que comunica sus sufrimientos, centrarse en el significado que para ella tiene cuanto le acontece. (10)
- Actitud positiva. Ver lo bueno de las personas, cosas y situaciones, y mostrar una buena disposición de ánimo.
- Amabilidad y respeto. Ser afable en las maneras, emplear un trato exquisito y utilizar un lenguaje cálido y respetuoso. Como dice el autor, el trato al igual que el tacto son sonadores. Cuando no, mitigan la violencia de los procesos más virulentos e irreversibles.
- Alegría. Vivir rodeado de aflicción, dolor, miedo y penas ante un final cercano no permite al enfermo expresar deseos vitalistas. Por ello, es importante que la alegría del personal pueda contribuir de alguna manera a devolver el interés por ese sentimiento gozoso de vivir.
- Calma. Tener la capacidad, ante situaciones de crisis, de envolverse en una atmósfera de paz y tranquilidad donde predomine el autocontrol y

el dominio de sí mismo.

- Confianza. Creer en la misión que se está llevando a cabo y en los propios potenciales entre los cuales destacan el ánimo, el aliento, el vigor para obrar y la seguridad en uno mismo.
- Consuelo. Saber reconfortar en los momentos más difíciles.
- Creatividad. Capacidad de crear algo, en ocasiones forjar ilusiones cuando a la vista de muchos estaría justificada la desilusión. Alimentar esperanzas aun cuando éstas sean mínimas. Intentar conservar las ganas de vivir aunque quede poca vida.
- Disponibilidad. Prontitud en dar respuesta. Disposición para atender y actitud para crear un clima de amparo y seguridad en los pacientes porque saben que «siempre estás ahí».
- Empatía. Significa ponerse en el lugar del paciente, comprender, aceptar y compartir sus sentimientos y estar abierto a sus vivencias para comprenderlo, pero sin sentir forzosamente las mismas emociones. Ello facilita la creación de un espacio de diálogo y una relación basada en la confianza.

La empatía permite a la enfermera estar cerca sin por ello derivar hacia la simpatía, consciente de la existencia de dos historias de vida bien distintas en este encuentro. En la simpatía uno se identifica, se implica emocionalmente, se hace suyo el problema del otro, lo que impide ayudarlo a progresar hacia una mejor percepción, una mejor adaptación a su situación.

- Equilibrio. Autocontrol, dominio de sí mismo, serenidad, objetividad. Estabilidad en el juicio y en los actos. Valor que una vez alcanzado, facilita la consecución de otros actos. Por el contrario, el desequilibrio

es frecuentemente prólogo a la caída, entendida como desajuste, fracaso, dejación, huida.

- Fortaleza. Fuerza y vigor para defender los criterios con argumentos, los cuidados con razonamientos. Fuerza y vigor para protestar ante situaciones de pasividad o mala praxis.
- Humildad. Conocer las limitaciones o debilidades que impidan actuar obviando éstas y poniendo en peligro al enfermo. Tener la capacidad suficiente para saber lo que se puede y lo que se debe hacer, y admitir que no se sabe todo.
- Paciencia. Sosiego en la espera. Perseverancia en la ayuda al enfermo. Energía para soportar y soportarse.
- Sencillez. Naturalidad, autenticidad. Han de responder también a esta cualidad los procedimientos, técnicas y tratamientos que se practiquen y prescriban. No por sencillos pierden su valía; la mayoría de las veces la potencian.
- Sensibilidad. Propensión natural para captar del entorno todos los mensajes y aportarles respuesta y atención. Capacidad para sentir con el otro los contrastes diarios del trabajo desde los más nobles a los más míseros.
- Serenidad-Sosiego. Calma mantenida, aprendida y buscada. El resultado será un servicio claro y tranquilo aun cuando brote rodeado de dolor, desesperanza o agonía.
- Silencio. Ayuda a mantener la paz y la tranquilidad del espíritu.
- Tacto. Tacto como sentido para percibir, para recoger información. Tacto para tocar como medio de acercamiento o contacto. Tacto como habilidad para hablar u obrar en situaciones delicadas.

Competencias

- Experiencia en cuidados en personas en fin de vida.
- Formación en cuidados paliativos: diploma universitario o equivalente.
- Dominio de los cuidados de base: cuidados bucales, baño, movilización, higiene mortuoria, etc.
- Dominio de los cuidados técnicos: curas, traqueotomías, preparación y vigilancia de las inyecciones eléctricas, manipulación de las vías venosas centrales, catéteres y perfusiones subcutáneas.
- Práctica del tacto-masaje, de la relajación.
- Práctica de la escucha activa y de la relación de ayuda terapéutica.
- Práctica de las evaluaciones del dolor.

Misiones

- Aconsejar y educar a la familia y al paciente sobre la medicación y la dieta a seguir, la higiene y los cambios posturales que efectuar, ayudándoles a prevenir y sobrellevar los momentos de crisis.
- Privilegiar el alivio de los síntomas (el dolor ante todo) en colaboración con el equipo pluridisciplinar (médico, fisioterapeuta, auxiliar de enfermería, voluntario, etc.).
- Dispensar los cuidados que relevan de su competencia, a fin de conseguir la mayor calidad de vida para el paciente y sus allegados.
- Atender al paciente en su globalidad. En el marco de sus competencias, la enfermera es responsable de todos los cuidados que se dirigen a garantizar el bienestar físico y psíquico del paciente. Favorece hasta el

final la mejor calidad de vida posible, privilegiando la autonomía del paciente, que considera como sujeto y actor del proyecto de cuidados hasta su muerte.

- Evaluar el dolor y los síntomas y participar activamente en el proceso terapéutico a través del seguimiento de la eficacia del tratamiento y de los efectos secundarios. La enfermera emprende acciones que relevan de su iniciativa para favorecer el bienestar de los pacientes: utilización de los medios físicos de lucha contra el dolor, tacto-masaje, relajación, música, ayuda y apoyo psicológico.
- Participar en la acogida del paciente, identificar sus necesidades, plantear diagnósticos de enfermería, formular objetivos de cuidados y planear las acciones apropiadas de acuerdo con los otros miembros del equipo pluridisciplinar, situándose siempre el paciente en el centro del proyecto de cuidados.
- Participar en el apoyo y el acompañamiento de los allegados con discreción y reserva. Situar a la familia en el lugar que le corresponde y respetar los deseos del paciente, su intimidad y dignidad.
- Misiones en partenariat
 - Planificar y organizar los cuidados en colaboración con la coordinadora de enfermería. La enfermera trabaja en binomio con la auxiliar de enfermería en lo que concierne a los cuidados de base.
 - Colaborar con el médico, ejecutar las prescripciones y aplicar los protocolos establecidos.
 - Responsabilizarse de los informes: recogida de datos, transmisiones y procedimientos a seguir.
 - Participar en la vida del equipo: reunión clínicoenfermera, reunión de

síntesis, grupo de palabra, reunión de ética, partenariado con los voluntarios, etc. La enfermera respeta las decisiones y pone en marcha los medios necesarios para alcanzar los objetivos definidos.

- Misiones de formación

- Dirigir las enfermeras en prácticas y las auxiliares de enfermería.
- Participar en las acciones de formación continua interna y externa en función de las posibilidades y de su proyecto profesional.
- Participar en los congresos y organizaciones de cuidados paliativos.
- Participar en los trabajos de investigación.

2. EL SÍNDROME DEL AGOTAMIENTO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Todos los cuidadores que trabajan en cuidados paliativos están motivados, han elegido esta orientación y han seguido una formación. Marie de Hennezel señala dos grandes motivaciones que incitan a los sanitarios a trabajar en el dominio de los cuidados paliativos:

- a)Vivir momentos intensos; no contentarse con proporcionar únicamente cuidados de higiene y de seguridad, sino conseguir que el cuerpo doloroso sufra lo menos posible de su degradación, de su dependencia y conserve su dignidad y belleza.
- b)Lanzar un desafío; el desafío de hacer todo lo que queda por hacer cuando se cree que ya no hay nada más que hacer es lo que va a movilizar toda la habilidad, la imaginación y el saber hacer de los cuidadores. Éstos tienen además, frente al sufrimiento de la muerte y al sentimiento de impotencia que engendra, un cierto número de puntos

fuertes: el hecho de considerar la muerte no como un fracaso sino como un acontecimiento por vivir; hacer un trabajo que han elegido y para el cual se sienten motivados; tener una visión de las cosas, unos valores personales susceptibles de dar un sentido a su trabajo; la conciencia de lanzarse un desafío demostrando que se puede trabajar de otra manera.

Pero a pesar de estas motivaciones, los cuidadores sufren. La tarea de acompañar está constituida de inmensas alegrías, de grandezas interiores, pero la inquietud, el peligro, la amenaza de lo imprevisible permanecen constantes. Como señala una enfermera, el trabajo de acompañamiento es muy arduo. Los sentimientos de impotencia y de ineficacia, lo desconocido, lo imprevisible, la ausencia de respuestas; es decir, el ser testigo del sufrimiento, de la pena, de la enfermedad, de la muerte, de los duelos repetidos, invade lo cotidiano.

E. Goldenberg hacía destacar que el cansancio de los cuidadores no sobreviene únicamente por razones psicológicas, sino también a causa de una característica de la cuestión tratada: es una cuestión sin respuesta; el problema de la muerte no tiene solución. Frente a esta cuestión sin respuesta, los cuidadores no tienen puntos de referencia, escala de valores, posibilidades de pensar su práctica. Se encuentran a menudo atrapados en contradicciones dolorosas, entre la ideología médica en fracaso y su sentido humano. Se sienten ansiosos, susceptibles, culpables y agresivos, «paralizados en un estado de depresión ascendiente», tal como describe a los cuidadores que sufren.

Ser enfermera en cuidados paliativos puede ser fuente de enriquecimiento y de desarrollo personal y profesional. Confrontarse con la muerte hace apreciar la vida, pero supone también aceptar una cierta forma de impotencia, consentir en ser afectado por la muerte del otro, aprender a ser humilde y compartir simplemente «lo humano» a diario.

Ello a menudo puede ser fuente de estrés en la enfermera. Una persona

está estresada cuando debe hacer frente a situaciones que implican exigencias que le resultan difíciles de satisfacer, ya sea por falta de capacidad, por falta de preparación o por ser excesivas tales exigencias. (11) Existen dos tipos de estrés posibles de cara a la muerte, el negativo y el positivo. El estrés negativo puede ser:

Proveniente del trabajo en sí, constituido por:

- La confrontación cotidiana con el sufrimiento del otro y con la muerte. La Ciertos cuidadores están frente al sufrimiento físico y al desarraigo mo rol de un número importante de pacientes que se acercan al mismo tiempo al final de su vida. Diariamente deben escuchar, animar, estimular y consolar a varios enfermos afectados en su cuerpo y en su alma. Aunque motivados en su trabajo, los cuidadores sienten el recuerdo cotidiano de la propia mortalidad, provocándoles un cuestionamiento existencial: miedo del sufrimiento, sentimiento de impotencia o de identificación, dificultad de situarse en su justa medida en relación al enfermo y su familia. Aunque ello puede ser motivo de transformación interior de la propia vida, hay momentos donde este sufrimiento es destructor. Frente a la degradación física, la persistencia del dolor, la apatía, la tristeza, la negación y a veces la petición de ayuda para morir, el cuidador constituye sistemas de defensa que van desde la negación hasta la tentativa de forjarse concepciones, representaciones de la muerte más o menos tranquilizadoras. Estos modos de «componer» con la muerte, inevitables sin duda e incluso necesarios para protegerse un mínimo, no evitan a ciertos cuidadores momentos de verdadero sufrimiento (angustia de la muerte, cancerofobia, duelos antiguos reactivados....

Más allá de este nivel se puede añadir otro tipo de sufrimiento ligado a una relativa desposesión en su capacidad de cuidar. Se trata de los desacuerdos terapéuticos sentidos tanto por parte de los cuidadores como de los pacientes en relación a un exceso terapéutico, falta de

consideración de los fenómenos dolorosos, peticiones de muerte.

LaLa relación con familias y enfermos conflictivos, exigentes y agresivos.

A veces, la persona enferma o su entorno esperan del cuidador algo más que una relación profesional. Si no se tiene cuidado, se puede caer en una identificación excesiva que es posible que provoque un enorme cansancio a medida que el estado de salud de la persona enferma se deteriora. Hay que ser conscientes de que una identificación y una proyección demasiado importantes pueden instalar a la persona enferma o a sus allegados en una relación de gran dependencia. La simpatía puede impedir al enfermo progresar hacia la autonomía y favorecer el «burn out» o «quemamiento» del cuidador demasiado implicado, que ahogado en sus afectos ya no tiene tiempo de ocuparse de sus propias necesidades.

- La falta de preparación para resolver los problemas médicos y espirituales de los pacientes. La impotencia de aliviar el dolor del otro puede culpabilizar al sanitario. La falta de formación psicológica de los superiores puede también ser un factor de dificultad en los cuidadores, sobre todo si éstos están formados en la escucha y el acompañamiento. Puede generar distancia entre ambas partes y problemas de rivalidad.

Institucional

Representado sobre todo por las condiciones materiales del ejercicio profesional:

- Medios de trabajo insuficientes, tanto materiales como de personal y de tiempo. Las enfermeras evocan a menudo la falta de tiempo. La importante carga de trabajo en el ejercicio clínico encierra con frecuencia a la enfermera en los cuidados técnicos en detrimento de los cuidados relacionales. Las instituciones reconocen la importancia de la relación de ayuda, pero los equipos no están suficientemente dotados de

personal para aportar el apoyo que necesitan las personas gravemente enfermas.

En opinión de Claire Kebers es un error reducir la disponibilidad únicamente a una dimensión temporal. Al igual que la escucha, la disponibilidad emana del deseo que tiene o no el cuidador de mostrarse presente a los pacientes y sus allegados. Se trata de una forma de ser interior que, a pesar de las dificultades ligadas a la organización institucional, las carencias de personal o su estrés, muestra una manera de cuidar y escuchar al paciente que se refleja en los gestos, los cuidados, una manera de reconocer y de respetar la presencia de un allegado. Evidentemente el cuidador no puede asumir todas las tareas que exigen los cuidados de los enfermos y la presencia de sus allegados. Por ello, la preocupación de disponer de tiempo va unida a la preocupación de delegar ciertas prioridades (voluntariado).

Por otra parte, el cuidador a falta de medios, de una escasez de orientación, de espacio de palabra o de formación puede que no consiga justificar todo lo que tiene que hacer o todo lo que le gustaría hacer con todas las tensiones que experimenta entre un ideal de cuidado y el cuidado concreto de la persona enferma.

- Sobrecarga en el trabajo cotidiano.
- Problemas de comunicación entre los miembros del equipo.

AusenciaAusencia o descoordinación del trabajo en equipo: solapamiento de competencias, dificultad para precisar las modalidades de intervención de cada uno, problemas de rivalidad y de competición. Cuando el espíritu de equipo se debilita bajo el peso del desánimo y del estrés, el individualismo pregona sus soluciones y surgen las críticas.

- Existencia de conflictos con algún miembro del equipo, emisión de juicios de valor ante acciones aparentemente inadecuadas de otro

compañero, sin fundamento suficiente sobre el hecho en sí y sobre su intención.

- Disparidad de la situación laboral de los profesionales implicados.
- Organización jerárquica rígida sin apertura a innovaciones laborales o mejoras posibles.

Ello genera un sentimiento de soledad y sentimientos negativos, desvalorización de uno mismo y de los otros, incluídos los pacientes.

- Objetivos previstos inalcanzables y poco realistas.
- Percepción de un control excesivo por parte de los superiores.
- Falta de reconocimiento o indiferencia del trabajo realizado por parte de los pacientes, superiores y compañeros. El cuidador tiene a veces la impresión de trabajar como un robot y no como un colaborador estimado. Puede llegar a cuestionarse el sentido de su trabajo, sobre todo cuando trabaja con personas mayores, seniles o dementes.

Intrapersonal

- Debido al elevado idealismo de la enfermero. El sufrimiento personal del Debido cuidador se encuentra a veces reforzado por una doble imagen profesional: la obediencia y la insensibilidad. Numerosas enfermeras han sido formados en la estricto obediencia creyendo muy poco en una posible autonomía profesional. A ello se une la necesaria resistencia al sufrimiento del otro interpretado como debilidad o insuficiencia. Se asiste a lo que se podría llamar un círculo del sufrimiento personal: (12) nacido de la percepción personal del cuidador, el sufrimiento se convierte todavía en más personal al reconocer sus propios límites e incluso enjuiciar sus propias capacidades y valores profesionales. Este sufrimiento personal del cuidador puede convertirse en un sufrimiento

moral, es decir, un sufrimiento ligado a la experiencia de una relativa incapacidad ética para percibir lo que es justo, oportuno hacer o no en el encuentro con la persona que sufre.

- Otro tipo de sufrimiento se debe a las exigencias respecto a los cuidadores: poder, éxito, rechazo al fracaso. Ello produce una importante fuente de sufrimiento entre un imaginario social que parece indicar la «inexistencia» de la muerte y el hecho de que la sociedad haga descansar todo su «peso práctico» sobre los cuidadores. A ello se unen la importancia de las pérdidas personales en el pasado y los duelos mal solucionados o en curso de resolución que constituyen factores de agravación del estrés. Una dificultad reciente en la propia existencia del cuidador (enfermedad personal o de un allegado, pérdida de un ser querido) puede hacerle momentáneamente vulnerable ante el sufrimiento del otro y producirle un sentimiento de fracaso. En tales casos, conscientes de lo que se vive en el plano personal, se puede aprender a anticipar las emociones y evitar aumentar el desamparo delegando en un compañero.

El burnout

La interiorización permanente de estos traumatismos, el pudor de expresarlos, la ausencia de ritos y de diálogo o simplemente la importancia de duelos sucesivos acaban agotando los recursos psicológicos de los sanitarios y pueden producir un estado de sufrimiento extremo que se traduce en la usura profesional (burnout). El Síndrome de Desgaste Profesional o burnout cuya característica esencial es el agotamiento emocional y escepticismo se manifiesta entre los profesionales en el ejercicio de su actividad laboral, cuando ésta se realiza en el campo de los servicios humanos o en las denominadas profesiones de ayuda (salud, enseñanza, etc.). (13) Sus componentes esenciales son además del agotamiento emocional, la despersonalización y los sentimientos de inadecuación profesional.

El agotamiento emocional constituye el elemento central del síndrome y se caracteriza por una sensación creciente de agotamiento en el trabajo, de no poder dar más de sí desde el punto de vista profesional.

La despersonalización se refiere a una serie de actitudes de aislamiento de cariz pesimista y negativo que surgen para protegerse del agotamiento emocional: distanciamiento de los compañeros de trabajo y de los «clientes», que origina una deshumanización de las relaciones, un desprecio cínico del entorno y la tendencia a culpabilizar a los demás de las propias frustraciones laborales.

Por último, el profesional puede sentir que las demandas laborales exceden a su capacidad, originando una tendencia a la autoevaluación negativa y a la insatisfacción con sus logros profesionales (sentimientos de inadecuación profesional).

La exposición a estresores laborales está estrechamente relacionada con el deterioro de la salud manifestándose síntomas que afectan a cuatro esferas de la personalidad: trastornos del comportamiento (absentismo), trastornos afectivos tanto en relación a uno mismo (depresión) como en relación a los otros (rupturas afectivas), trastornos psicosomáticos (fatiga) y trastornos de la esfera intelectual, dificultades de atención, de concentración, de memoria.

En el médico, las causas de estrés están relacionadas con: (14)

- La dificultad para tomar decisiones especialmente conflictivas cuando se sienten solos.
- La revelación del diagnóstico.
- La sobrecarga de trabajo, particularmente en oncología y emergencias.
- El enfrentamiento repetido con situaciones complejas en la relación con el paciente y su familia, en las que la asistencia médica debería ser

complementada por servicios y recursos que no se hallan directamente a su alcance.

- La autoimagen del médico como individuo poderoso cuyo ideal es salvar la vida. Situarse ante un enfermo en fin de vida le envía a la propia angustia de la muerte, a la propia mortalidad. La muerte de un enfermo es vivida como un fracaso, su propio fracaso.

Pueden añadirse otras dificultades en el ejercicio de la profesión de médico en cuidados paliativos: (15)

- La confrontación con la degradación física y la alteración psíquica sumerge en la vulnerabilidad y la impotencia.
- La dificultad para cuantificar exactamente el tiempo consagrado al enfermo en fin de vida. Un acontecimiento imprevisto puede necesitar una o varias visitas suplementarias que desorganizan las visitas programadas.
- La desproporción entre los pequeños problemas que hay que resolver en la vida profesional cotidiana, pero de los que hay que ocuparse rápidamente, y la preocupación permanente por el enfermo produce un malestar físico y moral.
- El cúmulo de experiencias, los acompañamientos y los duelos repetidos no evacuados, no cicatrizados producen un estado de saturación.
- La imposibilidad de expresar su cansancio, sus angustias, su sobrecarga no hace más que aumentar el malestar y el sufrimiento.



Para combatir el estrés, el apoyo de los sanitarios puede organizarse sobre dos planos: el institucional y el personal. (16)

El apoyo institucional

a) Comunicación. Con el aumento del volumen y de la pluralidad de conocimientos, la práctica médica se ha modificado considerablemente estos últimos años. Ya no suele ser el médico el único interviniente en el cuidado del enfermo. En la mayoría de los casos es ayudado no sólo por otros médicos, sino también por equipos de enfermeras y auxiliares y profesionales paramédicos. Asimismo, profesionales de salud de disciplinas diferentes y trabajando en estructuras distintas pueden ocuparse de un mismo paciente.

La atención a un enfermo en situación terminal requiere que exista una comunicación fluida entre todos los profesionales que le asisten, tanto para que dispongan de una visión más global de la situación, de las diferentes variables que pueden incidir en las respuestas a los tratamientos, como para llevar a cabo planes de acción más coordinados.

Esta multiplicación de intervinientes lleva consigo una modificación de

las prácticas y el principio del trabajo en equipo se ha impuesto en todos los sectores de la medicina. Para que pueda establecerse una comunicación rápida y eficaz entre todos estos actores, deben reunirse los siguientes elementos: (17)

- Las competencias en comunicación deben enseñarse a todos los profesionales de salud en el marco de su formación inicial y continua.
- Los hospitales y clínicas deben poseer lugares apropiados para las entrevistas privadas con los pacientes y sus familias.
- Los profesionales de salud deben consagrar cada semana una parte de su tiempo a reunirse con los pacientes y sus familias y con los otros profesionales de salud.
- Los profesionales de salud deben tener acceso a las nuevas tecnologías de la información.

Las reuniones frecuentes permiten el intercambio de informaciones relativas a los enfermos y la expresión de los diversos aspectos del sufrimiento de los cuidadores. Pueden proponerse tres tipos de reuniones:

- Una reunión de síntesis cotidiana consagrada al intercambio de informaciones, a la elaboración de un proyecto de cuidados, a la discusión de las decisiones que se deben tomar.
- Una reunión de «estudio de caso» con el objetivo de conseguir una posición concertada que pueda ser presentada al paciente.
- Una reunión de «duelo» semanal para hablar por última vez de las personas que han fallecido la semana precedente. Esta reunión ofrece a los cuidadores o a los voluntarios que lo deseen la posibilidad de expresar lo que han vivido en el acompañamiento de los enfermos.

Estas reuniones, que tienen como misión ayudar a los cuidadores, mejoran igualmente la calidad de los cuidados que se ofrecen a los enfermos.

Entre los instrumentos de comunicación destacan los grupos de palabra. La implicación personal de cada cuidador, ya sea junto al paciente o su familia, puede generar tensión y sufrimiento. Siendo limitada su resistencia, es indis pensable que dispongan de lugares y de reuniones donde, en presencia de un psicoanalista, puedan evocar lo que han vivido en el seguimiento de un paciente o de una familia o las dificultades del trabajo pluridisciplinar y los problemas relacionales que encuentran. (18)

En los grupos de palabra cada uno puede expresarse libremente sin miedo a ser juzgado o ser considerado un mal cuidador. Pero de ninguna manera estos grupos son un lugar de psicoterapia donde se analizan las problemáticas individuales. Su finalidad consiste en hacer que los acontecimientos profesionales difíciles no se transformen en problemas personales. Los grupos de palabra permiten el aprendizaje de los límites de cada uno y de la distancia justa en la proximidad relacional, encontrar las respuestas que le van a permitir hallar o desarrollar su potencial relacional, su competencia profesional, su apertura a la vida. Asimismo, y supervisados por un psicoterapeuta, estos grupos permiten a los cuidadores reunidos periódicamente «gestionar» mejor sus sufrimientos y encontrar la buena distancia en la proximidad relacional para no dejarse sumergir por el sufrimiento ni por las tensiones de los otros.

Para los cuidadores afectados de burnout severo, el grupo de palabra no es suficiente. Hace falta una escucha y una ayuda terapéutica que les permitan reconstruir la energía y la confianza que momentáneamente no tienen o que bajo el peso del burnout creen ya no tener.

A pesar de la personalidad de cada uno y de la especificidad de los problemas encontrados, los fundamentos y objetivos esenciales del grupo de palabra responden a una cierta constancia de las necesidades manifestadas:

(19)

- Intercambio de informaciones de tipo médico-psicosocial sobre los enfermos que permiten al personal no médico dar un sentido a los tratamientos administrados y a los médicos tener en cuenta ciertos factores sociales en el procedimiento terapéutico.
- Problema de la información (diagnóstico o pronóstico de la enfermedad) que constituye la preocupación mayor de los cuidadores.
- Sentimiento de frustración de cara a la impotencia de la terapéutica y a la dificultad de responder a la angustia del enfermo.
- Liberación de las emociones y tensiones ligadas al fallecimiento de un paciente.
- Expresión en el seno del equipo cuidador, de ciertos conflictos ligados al cansancio y a la usura frente a determinadas situaciones difíciles y que se traducen a veces en reproches y comportamientos agresivos hacia otros miembros del grupo.

Para que estos grupos de palabra puedan cumplir convenientemente su misión, es necesario definir un cierto número de modalidades prácticas en el momento del primer contacto con el conjunto de los cuidadores presentes:

- Atribuir un responsable jerárquico si no es él el demandante del grupo de palabra.
- Elegir un horario que pueda, en la medida de lo posible, convenir a todos.
- Definir la duración y la periodicidad del grupo, generalmente en razón de una o dos horas semanales (o por quincena) en función del tamaño del servicio.

- Encontrar un lugar lo más convivial posible a condición de que se halle a proximidad de los enfermos con el fin de evitar a los cuidadores la angustia de dejarlos solos.

El psicoterapeuta proporciona a los cuidadores claves, lenguajes y actitudes y facilita un trabajo orientado a mejorar la calidad de la relación y buscar de manera conjunta un lenguaje y objetivos comunes.

Para conseguir una colaboración fructífera entre «psy» y no «psy» tanto en lo que se refiere al paciente como a la relación en el seno de un grupo de palabra, se debe reconocer y respetar las competencias, cualidades y atribuciones de todos. Crear un clima de confianza y una cierta complicidad con los otros intervinientes sin el temor a ser analizado, permite al «psy» integrarse en la historia del equipo pluridisciplinar, ofreciendo la distancia y el apoyo necesarios.

Si se consigue poner en marcha un grupo de palabra, el «psy» deberá favorecer la expresión de los sentimientos de cada uno en un clima de confianza, sin olvidar la imperiosa necesidad de mantener la razón de ser de este «lazo grupal» que es la consideración global del enfermo. (20)

b) Organización del trabajo en equipo. La noción de equipo interdisciplinar evoca la cuestión del intercambio, de la dinámica, de la interacción entre las personas donde no se trata solamente de reunir los conocimientos de los profesionales, sino de combinarlos a través del diálogo para que permitan considerar mejor a la persona. (21) La reunión de estas múltiples competencias en el equipo favorece el diálogo y las investigaciones, permite exponer las críticas en un clima de seguridad y confianza aunque también puede ser fuente de posibles conflictos.

De la comunicación entre los miembros del equipo se obtiene un enriquecimiento personal. La interdisciplinariedad incita a descubrir otros puntos de vista y permite a cada uno evolucionar, sin por ello perder su

identidad. La interdisciplinariedad es, pues, un modelo de organización de trabajo nuevo en ruptura con el modelo hospitalario tradicional. Lo que deslegitima y desprestigia a un equipo es cuando a la hora de informar el pronóstico de la enfermedad, al hablar de la naturaleza del proceso, en el momento de las visitas o de una prescripción médica, se hace de forma descoordinado y el enfermo capta que las actuaciones se desarrollan sin un hilo conductor común. Puede ser por falta de información, pero también por inmadurez, por imponer el propio juicio o por un excesivo egocentrismo. Sin una visión de conjunto se puede contradecir innecesariamente la actitud de otro miembro del equipo.

c) Conocimiento y respeto del rol y de la complementariedad de cada uno. Los problemas de comunicación más frecuentes que apuntan los profesionales de salud son además de los obstáculos de tiempo, la definición de los roles, los límites y las diferentes filosofías en materia de cuidado. Cada miembro de un equipo es importante, no excluye al otro ni le sustituye. La complementariedad (y no la yuxtaposición de competencias diferentes) implica comprensión y reconocimiento recíproco de las competencias complementarias, conocimiento de las personas y respeto de las diferencias (de ideología por ejemplo), voluntad de trabajo en equipo y escucha mutua, motivación para comprometerse en un proyecto común en el que el paciente sea el centro de atención, respeto del trabajo de cada uno, conocimiento de uno mismo y cuestionamiento personal. (22)

Deben precisarse claramente las tareas y límites de cada uno. Cada profesional aporta su competencia específica y ha de tener en cuenta lo aprendido en el contacto con los otros. Cada responsable ha de establecer un marco de funcionamiento preciso que deje la menor cabida posible a la improvisación. Hay que esforzarse en prever y anticipar las situaciones. Cada uno tiene que sentirse solidario de acuerdo con la filosofía que anima al equipo e ir en el mismo sentido.

En un grupo de trabajo es necesaria una buena dosis de generosidad y benevolencia (simpatía y buena voluntad hacia las personas) que supera el mero cumplimiento de las normas. Una actitud que conviene fomentar es saber valorar las virtudes del otro compañero como son la laboriosidad, la responsabilidad o la lealtad, en vez de exagerar sus defectos.

El éxito del trabajo en equipo se basa en la dimensión humana que apartándose del individualismo, el egocentrismo y la competitividad presenta un nuevo modelo de comportamiento caracterizado por la comprensión, la generosidad y la colaboración por encima de uno mismo. Se debe aprender a dialogar juntos, aceptar las opiniones y conocimientos del otro para ponerlos en común y enriquecerlos mutuamente, aceptar que cada uno pueda expresar su vivencia sin que sea considerado como un reproche, una crítica. Hay que esforzarse en comprender el punto de vista del otro, sobre todo en caso de divergencia en lo que concierne la estrategia terapéutica más adaptada.

d) Consenso de equipo para poner en marcha acciones que aseguren la continuidad pero también la toma de decisiones terapéuticas, utilizando instrumentos que ayuden al proceso decisonal. El trabajo en equipo interdisciplinar, la utilización de instrumentos de comunicación, las escalas de evaluación, el conocimiento del contexto médico-social, así como la observación de los comportamientos del enfermo y del entorno (comprendidos los sanitarios) deben facilitar el consenso de equipo y la continuidad de los cuidados. Ello concierne tanto al trabajo en el domicilio como en el hospital.

e) Evaluación del trabajo en equipo según los criterios definidos para garantizar unos cuidados de calidad a la persona enferma. Mejorando la evaluación de las situaciones que pueden presentarse (dolor, otros síntomas desagradables, sufrimiento psicológico, etc.), se quiere evitar caer en el encarnizamiento y en el abandono del enfermo.

f) Formación profesional y continua necesaria para adecuar la manera de

actuar a las necesidades cambiantes de los enfermos. Formarse en formación continua o en ciclos universitarios va más allá del simple conocimiento; permite una implicación más personal y así pues una reflexión más pertinente sobre sí y la actitud de cara a la muerte. Pueden proponerse varios tipos de formación para la cual es fundamental que los formadores tengan una experiencia en el acompañamiento y los cuidados paliativos.

Existe también el apoyo de los otros miembros del equipo o apoyo interrelacional como estímulo recíproco entre los cuidadores.

El apoyo personal

El sanitario debe cuidarse y estar atento a su calidad de vida. Según la definición de la enfermera como primer instrumento de cuidados (Hildegarde Peplau), sería erróneo separar lo personal de lo profesional. Se trata pues de:

- Estar atentos a la salud física.
- Buscar un bienestar psicológico (tener una buena estima, alegrarse de lo que se realiza, cultivar el buen humor y una filosofía personal de la enfermedad, ejercitar las relaciones positivas y saber pedir ayuda, etc.).
- Evitar aislarse sobre el plano profesional: utilizar los recursos institucionales primero y buscar otros en caso de necesidad.
- Mantener la vida privada y diferenciar lo que es trabajo y hogar.
- Poner límites razonables a la entrega personal, ya que puede originar sentimientos de culpabilidad ante las innumerables necesidades terapéuticas que pueden plantearse y que en muchas ocasiones son utópicas y fuente de estrés.

En el trato con personas enfermas es necesario buscar el equilibrio en la relación:

a) Por un lado se pretende crear un clima de confianza mutua en el cual se va a desarrollar la relación en unos términos de comprensión, respeto y puesta en común de sentimientos.

b) Por otro lado se acepta como necesario mantener una cierta distancia con la persona para poder analizar objetivamente la situación por la que atraviesa y, de esta manera, realizar una intervención más adecuada atendiendo a sus necesidades, tanto manifiestas como latentes. El profesional debe saber hasta qué punto puede implicarse en una relación emocional con el paciente sin riesgo de sufrir un duelo patológico u otras alteraciones, como el «quemamiento». Ante el dolor y el sufrimiento hay que evitar dos posiciones: (23)

-Blindarse y mantener a distancia las quejas de los enfermos hasta escucharlas como un murmullo habitual, lo que es propio de la indiferencia organizada. El cuidador profesional responde a la demanda que se le formula. Es riguroso y eficaz y se implica poco o nada afectivamente con el fin de autoprotegerse.

-Ahogarse con el que sufre en una relación fusional). El cuidador fusional se encierra en lo afectivo y el rol protector. El enfermo y él no forman más que una persona, son indisolubles. El médico se considera indispensable, el enfermo es sentido como «su» enfermo.

La distancia justa se sitúa en posición intermedia; es decir, en ser profesional teniendo al mismo tiempo la capacidad de ponerse en el lugar del otro (empatía). La distancia justa no es una manera de separar al enfermo, sino un modo de dejar de lado los propios afectos. Como señala el doctor JeanMarie Gomas, además de la competencia técnica, del saber hacer, hay que saber estar. Se trata de saber guardar la distancia para no implicarse totalmente, pero saber también implicarse emotivamente sin por ello perder la lucidez. Ese «mantener la distancia» se consigue creando defensas, lo que supone un proceso que no se consigue de forma inmediata. Este proceso

ayudará a la elaboración de la propia muerte tras haber superado el fallecimiento de los primeros pacientes. (24) Una forma de atenuar la excesiva implicación se consigue analizando con el resto del equipo interdisciplinar los temas que preocupan. Ello permite obtener ayuda para aclarar los problemas, así como sentirse parte de un equipo que trabaja con unas metas comunes y se apoya mutuamente.

Aunque lo más adecuado sea buscar un punto de equilibrio entre estas dos tendencias, no resulta fácil. El establecimiento de una serie de normas en el servicio puede ayudar a conseguirlo: (25)

- Elaborar una serie de acuerdos para la toma de decisiones difíciles.
- Poner límites a los continuos recursos terapéuticos que se anuncian en las publicaciones y que aún no tienen una base sólida para su aprobación e indicación y que crean inconscientemente una mala conciencia si no se utilizan.
- Decidir en equipo cuando un paciente pasa a la fase de cuidados terminales ya que esta decisión puede crear angustia, inseguridad y estrés a la hora de realizarlo.
- Procurar no dar el número de teléfono personal y apoyarse en el equipo. - Buscar un equilibrio entre la excesiva dedicación a la tarea profesional y el desarrollo de la propia personalidad; conviene desarrollar una serie de tareas intelectuales que completen y fortalezcan la personalidad.

Uno de los aspectos importantes del apoyo «personal» de los cuidadores se refiere a sus motivaciones y al hecho de que hayan elegido este tipo de trabajo. El hecho de vivir «pérdidas» o «rupturas» que les han hecho sensibles a la cuestión del duelo, haber vivido personalmente una muerte con repercusiones negativas, el hecho de que ellos mismos hayan podido morir, constituyen experiencias que han influido en un cambio de actitud y de

manera de actuar de los cuidadores. A causa de estas experiencias han desarrollado una mayor sensibilidad al dolor de los otros y un deseo de ayudarles, así como una cierta fuerza interior.

Otro elemento de apoyo es el valor que cada cuidador atribuye a su trabajo, el sentido que le otorga, el reconocimiento que recibe de parte de los enfermos y de las familias. (26) La valoración del esfuerzo y la dedicación por parte del enfermo satisface el deseo de reconocimiento y si no previene, contribuye al menos a disminuir el riesgo de quemarse al sentirse útil ayudando a los demás.

Pero ante todo, la implantación de programas preventivos específicos desde los órganos directivos en colaboración con los equipos de salud laboral constituye el camino adecuado para disminuir los niveles de burnout, ya que es frecuente que los profesionales no busquen ayuda por sí mismos por miedo al «qué dirán». Además, una mayor atención a los procesos organizativos y una cultura empresarial de «cuidar al cuidador» podrán ayudar a paliar el problema. (27)

Pese a todo, a pesar del sufrimiento, las frustraciones y los límites de su trabajo, los cuidadores reconocen que les gusta y les aporta mucho. Es ante todo la noción de intercambio alrededor del enfermo lo que constituye la clave del trabajo en cuidados paliativos. Si se da mucho se recibe también mucho y la calidad de los intercambios, de las relaciones, es de tal naturaleza que cada uno tiene el sentimiento de alcanzar «lo profundo de lo humano». (28)

El estrés positivo se manifiesta en intervinientes motivados que se benefician de un apoyo recíproco y que viven la confrontación con la muerte como una invitación a superarse, a cuestionarse, a transformarse. (29) Sienten una sensación paradójica de omnipotencia y de incremento de capacidades, esfuerzos, intereses y dedicación al trabajo y a los demás.

3. OTROS INTERVINIENTES

3.1. El psiquiatra y el psicólogo

Es frecuente que un equipo de cuidados paliativos cuente con la presencia de un psiquiatra o un psicólogo. Aunque su presencia sea necesaria, su intervención continúa suscitando numerosas reticencias tanto por parte del enfermo como del cuidador. Estas reticencias se deben a la dolorosa percepción de un abandono terapéutico para dejar paso al «psy» percibido incluso por el enfermo como una especie de «practicante de la extrema unción». (30)

Si la mayoría de los pacientes desean que se considere de manera global sus sufrimientos, pocos de entre ellos manifiestan el deseo de un acercamiento «psy» específico. La irrupción de tal presencia es percibida a menudo como una amenaza, como un símbolo de ataque a la buena salud mental del paciente. En este sentido, la imagen del psiquiatra es objeto de miedos y fantasmas. Se le percibe como el especialista de los locos y se dice a menudo que está por lo menos tan loco como sus pacientes. (31)

Por otra parte, ciertos cuidadores incapaces de aceptar su impotencia, aceptan la realidad de la dimensión psíquica únicamente en la relación con el enfermo a quien envían indirectamente sus sufrimientos.

Sin embargo, esta función no puede restringirse al dominio habitual del psiquiatra o del psicólogo. Por una parte, las peticiones de psicoterapias convencionales son excepcionales en las unidades de cuidados paliativos; por otra, los diagnósticos y los tratamientos propuestos por el «psy» en respuesta a las manifestaciones depresivas, ansiosas, confusionales o a los dolores mal controlados son útiles, y ponen de manifiesto que los cuidados paliativos requieren sólidas competencias, pero no resumen la originalidad del proceder del «psy» en el seno de un equipo pluridisciplinar. En un servicio de medicina, su visión se aleja de lo que ha podido experimentar en sus actividades psiquiátricas o psicoanalíticas. Su actuación debe dirigirse hacia

dos metas:

a) De modo preventivo, es necesario conocer y tener presentes las necesidades más frecuentes en esta etapa de la vida, estar atentos a ellas y, en la medida de lo posible, facilitar su cobertura. Nos referimos a los estados emocionales provenientes de la etapa de adaptación en la que se encuentra la persona (ira, tristeza, etc.), a los momentos críticos en que se ha de asumir la presencia de un nuevo síntoma o una nueva pérdida, a las necesidades espirituales (religiosas o no) más patentes en esta etapa que en otros momentos del ciclo vital y a las necesidades especiales de control y utilidad frente a la impotencia que puede suscitar el fenómeno del deterioro progresivo.

Paradójicamente, para ser útil a un equipo, el psiquiatra o psicólogo ha de «despsiquiatrizar», es decir, no debe tratar de locura las emociones, los momentos de confusión, la angustia existencial y no patológica que invade al enfermo pero también a su entorno.

Debe igualmente «despsicologizar», no dejando encerrar el proceso del morir en una referencia psicológica bien codificada. Una cierta utilización abusiva de los estadios descritos por Elisabeth Kübler-Ross ha podido hacer creer en la existencia de una maduración progresiva y lineal, una especie de trayectoria ;de al en la cual hay que esforzarse en incluir al moribundo. Pero en la realidad estas etapas pueden ser ganadas y perdidas varias veces y en un orden no establecido de antemano. Más que una norma, son los signos de un trabajo interior.

La psicología clínica contribuye a tener en cuenta lo que ocurre en los momentos cercanos a la muerte, identificando los componentes psíquicos y sociales de la situación e interviniendo en caso necesario para permitir al proceso de maduración y de crecimiento seguir su curso. Por su conocimiento del desarrollo del individuo en sus relaciones humanas, de los fenómenos conscientes e inconscientes que los determinan, el psicólogo puede clarificar

la comprensión global de las situaciones. Si cada uno de los miembros de la unidad de cuidados paliativos debe acompañar la crisis del morir que afecta tanto al individuo como a su entorno, el psicólogo interviene cuando su evolución está bloqueada tanto en el enfermo, su familia como en el propio equipo.

Acompañar psicológicamente el morir como proceso (como crisis que puede concluir en una transformación) exige: (32)

- Identificar los mecanismos de defensa inconscientes, respetarlos y ajustarse, apreciar y tener en cuenta la necesidad de mantenimiento, incluso de restauración de la estima, así como la necesidad de buscar un sentido a lo vivido. Existen situaciones donde la culpabilidad, la degradación física, la rebelión y el sentimiento de injusticia son tales, que la estima propia está profundamente afectada. La insatisfacción puede generar un sentimiento de inutilidad, ineficacia, pero en realidad no es así. Una ayuda psicológica, a menudo puntual, puede ayudar al enfermo a hacer el duelo de lo inacabado, abrirse a sus recursos interiores, buscar un sentido a su experiencia y percibirse de otro modo. A un enfermo en rebelión se le debe invitar a hablar de sus deseos, de lo que le hubiera gustado hacer y no ha podido o no ha tenido tiempo de hacer. Después de las primeras reticencias del tipo «¿para qué!», la expresión del deseo conlleva toda una dinámica, se abre sobre otras perspectivas.
- Poder «contener» la angustia y el desarraigo psíquico, acompañar en algunos la regresión que es búsqueda de una seguridad perdida y la necesidad de confirmación afectiva. Durante las fases de desesperanza, de gran vulnerabilidad psicológica, es importante que una persona esté presente para que pueda contener el desarraigo psíquico. El psicólogo pone el acento sobre la elaboración de un trabajo psíquico centrado sobre la significación de la pérdida, de la muerte. Facilita la expresión

del dolor psíquico explorando los sentimientos del paciente en su experiencia de confrontación con la enfermedad y de preparación a la muerte inminente.

Estas fases de desesperanza se acompañan a menudo de una regresión con transferencia maternal que significa búsqueda de una seguridad perdida y necesidad de confirmación afectiva. El acercamiento de la muerte reactiva lo vivido en la relación madre-niño. Los enfermos que viven un nivel de regresión relativamente sereno ante la proximidad de la muerte tienen una imagen positiva de la madre y encuentran un sentimiento de seguridad íntima. Por el contrario, una experiencia marcada por la inseguridad en la relación con la madre se vuelve a reactivar ante la cercanía de la muerte y conlleva la angustia frente a lo desconocido. En la medida en que el psicólogo acepte asumir ciertas funciones del yo del enfermo, la angustia ante la muerte puede transformarse progresivamente en confianza.

El cuidador que propone este apoyo específico al enfermo debe tratar de desmitificar el carácter insólito e «intrusivo» del «psy» a través de un contacto previo que intente abrirle a esta visión. El primer contacto, poco acostumbrado el enfermo a tal relación, resulta a menudo difícil y laborioso si el «psy» no consigue instaurar una relación cordial, acogedora y empática.

El apoyo psicológico puede ser solicitado por el enfermo o por un miembro del equipo; puede concretizarse en una entrevista única, puntual, que sirva para apreciar la importancia de los factores inconscientes que bloquean la evolución psíquica y comunicarlos después al equipo cuidador.

Algunos enfermos hablan de su temor a no «ser capaces» de hacer frente, de no «saber morir». Ayudándoles a restituir la enfermedad en su historia, hay que definir los recursos personales que le han permitido hasta el momento atravesar las diferentes pruebas, manifestándole la confianza que se tiene en su capacidad de asumir hasta el final la enfermedad. Cuando una persona puede contar cómo ha vivido las renunciaciones y las pérdidas pasadas,

declara casi siempre al mismo tiempo que ha encontrado la fuerza interior de vivirlas, y escucharse decirlo le beneficia. Incluso algunos van hasta constatar que cada vez que han tenido que «morir» por alguna cosa, no ha sido en el sentido de una destrucción sino de una vida más intensa y más llena. Es importante reconocer las experiencias positivas de la vida. La conciencia de haber vivido experiencias valiosas despierta un sentimiento que debe poder ayudar a atravesar la muerte.

b) En segundo lugar está la intervención dirigida específicamente a alteraciones psicológicas concretas como la ansiedad, la depresión, los miedos y los estados confusionales. Lo que la persona expresa está ligado a un pasado lejano (duelo no solucionado, maltrato) y lo manifiesta a través de comportamientos de riesgo (deseo de suicidio, no observación de las terapéuticas, etc.) o de trastornos psiquiátricos (violencias verbales, físicas, lloros melancólicos, etc.). Es el caso, por ejemplo, cuando el enfermo se muestra agresivo con un allegado. Su comportamiento exigente y reivindicativo es considerado por la familia como un rechazo que no comprende. Se siente afectada por estas descargas de cólera y de agresividad que en su mayoría se dirigen a la enfermedad o a la muerte y no a las personas. En tales casos es necesario dejarse ayudar por el psicólogo o el psiquiatra para prevenir los peligros a los cuales la persona puede exponerse o exponer a sus allegados.

En relación a la familia, conscientes de las dificultades de comunicación sobre el estado del enfermo, cada miembro del equipo se preocupa de establecer y mantener una relación con la familia a fin de escucharla, tranquilizarla, dejarle su espacio propio cerca del enfermo, preservar su intimidad, integrarla si lo desea a los cuidados, darle todas las informaciones y las explicaciones relativas a su estado, su evolución, los cuidados que se le proporcionan. La presencia de un psicólogo en el equipo, una vez disipadas las posibles reticencias del primer momento, es percibida por las familias como la posibilidad de tener recurso a una persona disponible y competente

para levantar los obstáculos a la comunicación, aligerar el peso de las culpabilidades o preparar el trabajo de duelo.

Cuando la diferencia entre los sentimientos vividos por el enfermo y los vividos por su familia es muy importante, el psicólogo intenta entrevistarse con la familia, a fin de intentar reajustar su actitud con respecto al enfermo. Por ejemplo, cuando el enfermo está lúcido y su familia continúa manteniendo una esperanza que ya no tiene; o al contrario, cuando el enfermo necesita todavía esperanza, vida, afección compartida y la familia piensa ya en su muerte, vive un duelo anticipado y comienza a hablar en pasado. La finalidad de la entrevista no es hacer sentir a la familia que ha fracasado, sino concienciarla de esa diferencia y ver con ella si es posible reducirla.

Este tipo de entrevista es tanto más delicada en cuanto que se trata de respetar los mecanismos de defensa que son la negación o el duelo anticipado, ayudando a aquellos que los utilizan para protegerse de un gran sufrimiento, a ser conscientes de ello. Es desde esta perspectiva que se puede invitar a un allegado con problemas de comunicación con el enfermo, a participar en la entrevista que el psicólogo mantiene con este último.

La escucha del psicólogo constituye su especificidad, su fuerza, su rol. Un psicólogo la califica de escucha empática y perceptiva, ya que pasa por el oído, la vista y el tacto. Es también una escucha fenomenológica que implica el deseo de descubrir el significado de la experiencia del otro, el sentido que le otorga, una escucha desprovista de hipótesis, libre, fluida.

El psicólogo también recibe confidencias de los enfermos que conciernen a uno u otro miembro de su familia. Aunque anima a los enfermos a expresarlas directamente, ello no siempre es posible. Juega entonces el rol de mediador después del fallecimiento, restituyendo a los miembros de la familia propósitos que podrán ayudarles en su duelo.

Marie de Hennezel habla de la mediación como manera de responder a la

necesidad última del enfermo de relacionarse. Considera también que no se tenga que transmitir al equipo todo lo que el paciente confía al psicólogo. Hay informaciones necesarias a la toma en consideración global de la persona que permiten una mejor comprensión del paciente y que deben compartirse, y otras que pueden permanecer confidenciales. Se trata de distinguir entre lo que el equipo necesita conocer respecto a un paciente para incrementar su bienestar y lo que debe ser respetado como parte de su intimidad. Después de la escucha, el respeto de la confidencia es la mayor preocupación del psicólogo.

El psicólogo puede igualmente jugar un rol de mediación entre el médico y la familia cuando las opiniones de los médicos y de los allegados divergen. El psicólogo está menos implicado directamente en los cuidados y su neutralidad le confiere una mirada exterior que puede permitir recentrar el problema y escuchar las dos partes en conflicto, intentar encontrar un compromiso o un consenso donde cada uno se sienta comprendido y respetado en sus posiciones.

En relación al equipo, el «psy» va a esforzarse en abrir un espacio de palabra. El síndrome de agotamiento de los cuidadores, el burnout descrito por los americanos y del que ya hemos hablado anteriormente, se traduce en desinterés, trastornos del comportamiento, trastornos afectivos, psicósomáticos y de la esfera intelectual, incluso errores profesionales. En estos casos, el equipo debe ser advertido para detectarlo precozmente y sobre todo prevenirlo.

Un buen acompañamiento supone la implicación personal de cada cuidador, ya sea cerca del paciente o de su familia. Cuando la repetición de experiencias relacionales que terminan con la muerte afecta demasiado a los intervinientes y genera en ellos tensión y sufrimiento, es necesaria la ayuda del psicoterapeuta para expresarse libremente y poder liberar las tensiones y emociones ligadas al sufrimiento de un paciente o de una familia, estando

seguro del apoyo de los otros miembros del equipo.

La finalidad del grupo debe ser mejorar la relación cuidador-cuidado a través de la atenuación del sufrimiento de los cuidadores. El psicólogo debe hacerse paso y demostrar con prudencia, intuición y tanteo una cierta habilidad y una gran flexibilidad. Será muy importante no culpabilizar a los cuidadores y, sobre todo, no desestabilizarlos por medio de un acercamiento inadecuado a las necesidades de todo el grupo y a las defensas de cada uno, garantizando el no ser percibido como una amenaza para la integridad del equipo.

Además, compete también al psicólogo la formación, la información del equipo - llamar su atención sobre la dimensión subjetiva e inconsciente de lo que vive el enfermo, ayudarle a encontrar puntos de referencia para pensar y ajustar su práctica - y la investigación, por ejemplo de las motivaciones y el estrés de los cuidadores en cuidados paliativos. (33)

Algunos consideran que el psicólogo, organizador y regulador de las reuniones, debe ser exterior al servicio para no tomar parte y preservar de este modo una cierta neutralidad, consagrándose esencialmente a la escucha de los sentimientos de los cuidadores sin interferir directamente en la relación cuidador-cuidado. (34)

Otros cuidadores estiman que esta relación de confianza no puede expresarse plenamente más que si forma parte del equipo, asegurando paralelamente a su rol de animador del grupo de palabra un apoyo terapéutico directo a los pacientes, favorecido por el conocimiento común de las dificultades encontradas por el grupo. De este modo, pudiendo llamar al «psy» en todo momento para ayudarle a resolver los problemas a los cuales se enfrenta, el cuidador se siente más respaldado y a veces mejor comprendido en sus diversos sentimientos con respecto al enfermo. Sin embargo, por medio de este apoyo-intrusión del «psy» en la relación dual, singular y privilegiada entre el cuidador y su paciente, su rol tiende a borrar

la distancia indispensable a un análisis objetivo del funcionamiento del grupo. (35) Formando parte del equipo pluridisciplinar, inmerso al igual que los otros en la vida de la unidad, no puede tener la distancia ni la independencia necesarias para analizar de forma suficientemente objetiva y neutra las reacciones de los sanitarios y de los médicos frente a las dificultades que plantea el acompañamiento de los enfermos.

En cualquier caso, un acercamiento psicológico del dolor se inscribe siempre en el marco de una colaboración de todos los intervinientes. Es decir, el psiquiatra o el psicólogo no debe ser el último recurso una vez que se ha intentado todo. Sólo la organización coherente de los cuidados que tenga en cuenta los diferentes componentes del dolor tiene reales oportunidades de éxito. (36)

3.2. El ergoterapeuta

La especificidad de la ergoterapia en la atención al enfermo reside en la aproximación terapéutica particular orientada más hacia el hombre enfermo en su globalidad que hacia el órgano afectado. De este modo, el ergoterapeuta se incluye en el equipo interdisciplinar para aliviar el sufrimiento global del paciente, tanto físico como psicológico, social y espiritual. Junto al resto del equipo, considera al paciente como un ser humano cuya dignidad debe ser respetada hasta el final. El objetivo principal del ergoterapeuta consiste en mantener la autonomía del paciente, que sea reconocido y entendido como sujeto, que pueda vivir al máximo de sus posibilidades en las mejores condiciones y que le sean asegurados el bienestar, la actividad y la posibilidad de relacionarse hasta el final. (37)

El trabajo del ergoterapeuta se realiza en la habitación, en relación dual alrededor de las actividades de la vida cotidiana, para evaluar e incentivar las capacidades residuales o bien en la sala de ergoterapia, alrededor de actividades lúdicas o manuales que favorezcan el encuentro y la relación. La

familia y los voluntarios pueden participar entonces en la dinámica del grupo.

Las funciones del ergoterapeuta son:

Evaluar y acompañar las actividades de la vida cotidiana

La pérdida de capacidad funcional es un elemento importante y muy frecuente del sufrimiento de la persona a su llegada al hospital o a la unidad de cuidados paliativos. Es igualmente uno de los principales obstáculos al mantenimiento en el domicilio. Su rehabilitación es, pues, una componente importante de la acción paliativa. Permitirá, por una parte, prevenir ciertos efectos secundarios (trastornos tróficos, anquilosaciones de las articulaciones) y, por otra, servirá para volver a dar objetivos al paciente y restaurar su confianza. Los roles del fisioterapeuta y del ergoterapeuta son muy importantes en este dominio en unión con todo el equipo cuidador. Sus responsabilidades son complementarias e implican colaborar en la evaluación y la estimulación de las capacidades motrices del paciente.

La evaluación es la primera fase del encuentro con el paciente. Tiene lugar en la habitación, en el momento del contacto con los nuevos pacientes, y se completa con encuentros posteriores y actividades, ya sea en el baño o en la sala de ergoterapia.

El ergoterapeuta evalúa la capacidad de la persona para desplazarse, vestirse y desvestirse, lavarse y comer. Evalúa igualmente el contexto social, familiar y relacional, las expectativas del paciente, sus gustos e intereses, sus necesidades y competencias, su modo de comunicación, sus dificultades, su sufrimiento, etc. Esta evaluación es la base sobre la cual va a apoyarse para estimular al paciente y facilitar su vida relacional, darle consejos, proponerle ayudas técnicas (asiento de baño elevador, alfombra antideslizante, lupa, libro grabado en casete, etc.).

La experiencia ha demostrado el interés para el ergoterapeuta de

acompañar a los pacientes en el momento del baño, en colaboración con el fisioterapeuta, las enfermeras y las auxiliares. El baño ofrece la oportunidad de evaluar a la persona en una situación concreta, pero también de intercambiar, de tejer una relación, de proponer un tiempo de distracción y de relajación. Es una actividad en sí misma, a veces la única que puede proponerse, un soporte a la relación.

Con el objetivo de permitir al paciente conservar su independencia y su dignidad durante el mayor tiempo posible, el ergoterapeuta trabaja sobre las actividades de la vida cotidiana. Para ello, debe tener en cuenta la etapa en la que se encuentra la persona dependiendo de su estado general, del estadio y de la evolución de su enfermedad, de su propio deseo de permanecer independiente y del proyecto planteado, por ejemplo, el regreso al domicilio.

Ello supone también un acompañamiento psicológico que apoya y ayuda a su vez al trabajo de duelo en relación a la pérdida de sus capacidades y a una mejor aceptación de la dependencia que va acrecentándose.

Incitar a salir de la habitación y abrirse a los otros

Una vez que los dolores físicos se han calmado y que la posición sentada es posible, el objetivo es incitar al paciente a salir de su habitación y acudir a la sala de ergoterapia. Este trabajo es muy fácil en ciertos momentos y mucho más difícil en otros; reclama la energía de todo el equipo. Además, salir de la habitación no es el objetivo en sí. Dependiendo de las personas, el fin que se persigue es evitar el repliegue sobre sí mismo y el aislamiento, distraerse del dolor, orientarse hacia la vida y fijarse un objetivo, abrirse al encuentro del otro, facilitar la relación y el diálogo en la familia y disminuir la angustia familiar.

Si los pacientes y aquellos que les acompañan salen de la habitación, constatan que la sala de ergoterapia es un lugar de encuentro. Los pacientes observan cómo unos afrontan la enfermedad y cómo otros se degradan.

Encontrarse con aquellos que parecen más afectados que uno mismo produce efectos diversos. Para algunos puede ser difícil soportar el hecho de constatar la enfermedad y sus consecuencias. Constituye una fuente de angustia y despierta el miedo del parecido. Algunos huyen y vuelven a su habitación. Para otros, es la ocasión de caminar en relación a su propia enfermedad y descubrir su libertad o movilizar sus energías para permanecer vivos y activos. El ergoterapeuta acompaña a los pacientes a través de esas diferentes tomas de conciencia.

Los pacientes pueden acudir con sus familiares o amigos. La sala de ergoterapia es un lugar donde se intercambian experiencias entre los pacientes, o entre pacientes y familias, o con los voluntarios y los cuidadores, creándose lazos importantes. Así se sienten menos solos y se apoyan mutuamente. Se interesan por los enfermos y se visitan a veces. El ergoterapeuta participa en la resocialización y la sala representa, para aquellos que la frecuentan, un lugar de apoyo importante. Puede ocurrir también que la familia siga acudiendo asiduamente aunque el paciente ya no lo haga. Las demás familias de enfermos juegan un rol importante en cuanto que proporcionan apoyo recíproco a sus miembros.

La sala de ergoterapia puede ser también un lugar de convivialidad y de fiesta. Navidad, cumpleaños o cualquier otro acontecimiento para salir de lo ordinario puede ser motivo para organizar una merienda, un concierto o una comida con los sanitarios, pacientes, familias y voluntarios.

La sala de ergoterapia es también un lugar de memoria a través del álbum de fotografías, el libro de oro y/o los objetos realizados. Estos soportes dejan la huella de los pacientes y de las familias; gracias a ellos permanecen vivos en las memorias.

Relacionarse y hacer

La actividad no es un fin en sí mismo sino un soporte a la relación. A través

de la obra realizada, se tejen lazos entre pacientes o con las familias, con el ergoterapeuta o los voluntarios. En la sala de ergoterapia se permite hacer algo, pero también no hacer nada, porque acudir es ya un acto en sí.

Muchos pacientes van y observan, se interesan o parecen indiferentes, animan y aconsejan o quedan atrás, beben un café, solos o con su familia. Lo importante es que han salido de su habitación y se encuentran en un lugar de vida y de relación. Ello contribuye igualmente a darles referencias en el espacio y en el tiempo.

Ocurre también que después de algunas semanas de observación, la persona puede animarse a frecuentar la sala. La posición del ergoterapeuta es en estos casos un poco delicada: proponer, insistir, motivar, suscitar sin cese porque un día el paciente puede «engancharse», pero sin cansarlo, agobiarlo o hacerle huir por medio de una insistencia exagerada.

Entre las actividades que se pueden realizar, algunos prefieren los juegos de cartas o el scrabble, las damas..., con la familia o con otros pacientes o voluntarios. Otros prefieren pintar o fabricar algún objeto, ya sea para ellos, para decorar la sala de ergoterapia o para ofrecérselo a alguien. Las realizaciones deben ser sencillas, efectuarse en un lapsus corto de tiempo, con instrumentos fáciles de manipular y sin peligro y su resultado debe ser bonito. No hay que olvidar que a menudo hay que hacer frente a un cansancio generalizado, una capacidad visual y de atención limitada, una memoria deficiente y una manipulación en fuerza y precisión restringida.

El objeto fabricado tiene mucho valor. Es el último objeto fabricado por la persona, su última obra y a veces incluso la primera. Este objeto quedará como un recuerdo de la persona; a través de él, el paciente deja una huella. Puede jugar el rol de objeto transicional (Winnicott, 1971) que ayuda a la separación.

Por medio de la actividad, el paciente está invitado a ser «sujeto», es

decir, a expresarse, desear, crear, decidir, movilizar el dinamismo y la vida que hay en él. El paciente no es solamente un receptor; él también puede y tiene algo que ofrecer. El ergoterapeuta moviliza lo necesario para que pueda hacerlo: adaptar una técnica, acondicionar el puesto de trabajo, buscar aquello que va a reactivar sus fuerzas y permitirle sacar el mejor provecho del tiempo restante. El paciente podrá entonces encontrar el deseo y el gusto de vivir y a veces salir de la depresión.

Gracias al deseo del ergoterapeuta de ver actuar al paciente y de la confianza depositada en él, éste descubre que es todavía capaz de actuar y de producir; descubre sus capacidades y sus límites sin temor a ser juzgado o fracasar, reencuentra confianza en sí mismo y se siente valorizado con respecto a los demás.

La actividad es un medio de comunicación no verbal, un medio de expresión personal que le estimula a movilizar su energía y le permite neutralizar las tensiones interiores de angustia, de miedo o de cólera. La actividad y la relación con otros hacen disminuir el dolor físico y el sufrimiento moral. El paciente ya no está centrado sobre sí mismo o molesto a causa de su sufrimiento. Si se moviliza por un proyecto, si se apasiona por una actividad, el paciente puede de nuevo mirar la vida que le queda.

Por último, la actividad juega un rol en la dinámica de grupo de los pacientes y de las familias. Un paciente activo es dinamizador para aquellos que le admiran, le animan, le aconsejan, le ayudan e incluso acaban deseando también hacer algo.

Acoger a la familia

La ergoterapia está dirigida al hombre enfermo en su globalidad, pero también incluye la familia. A un estadio avanzado de la enfermedad, la familia debe ser considerada como «objeto» de cuidados al mismo tiempo que debe tener un lugar activo específico cerca del enfermo, asociado al

equipo.

Cuando la familia y el paciente acuden a la sala de ergoterapia todos se benefician. Puede ser más fácil encontrarse con la persona enferma sentada en un sillón en una sala agradable orientada al jardín, que en su cama en una habitación pequeña. En la habitación se está más orientado hacia la muerte mientras que la sala de ergoterapia evoca más la vida. La presencia de otros pacientes, familiares, voluntarios y cuidadores facilita instaurar la relación, aliviarla y hacer la comunicación más fácil, aunque otros sigan prefiriendo permanecer en la intimidad de la habitación.

La actividad es una buena mediación para el intercambio, un instrumento de comunicación. Cuando la relación está tensa o es difícil, practicar juntos (marido, mujer o madre, hija...) una actividad, crear alguna cosa conjuntamente, va a permitir unirse en un proyecto común.

La presencia y la participación de las familias es a menudo liberadora y relajante para los pacientes. Las familias pueden ayudar a su allegado enfermo o a otros pacientes presentes en la sala. Después, aunque el paciente ya no pueda acudir o ya no quiera o incluso después de su fallecimiento, los miembros de su familia invitados por el equipo de enfermería pueden continuar asistiendo a la sala de ergoterapia, simplemente para saludar, practicar una actividad o evocar al difunto y sus últimas horas de vida.

La sala de ergoterapia es un lugar importante para las familias. Pueden adoptar cierta distancia en relación al enfermo y a su enfermedad, reunirse con otras personas, hablar y/o llorar, expresar sus esperanzas o sus sufrimientos y angustias y crear alguna cosa. La sala de ergoterapia desdramatiza la imagen del final de la vida y de la muerte, tiene una función relajadora para la familia que, al igual que el paciente, tiene que afrontar la enfermedad y la muerte.

En este sentido, el ergoterapeuta cumple también una función en el

seguimiento del duelo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1)ORBEGOZO, Ana: «El trabajo en equipo en los cuidados paliativos», en ASTUDILLO, Wilson, GARCÍA DE ACILU, Arantza, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (1999): Estrategias para la atención integral en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.
- (2)DEYMIER, Valérie (2001): Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier. Paris, Institut UPSA de la douleur.
- (3)SALAMAGNE, Michéle-H. y HIRSCH, Emmanuel (1992): Accompagner jusqu'au bout de la vie. Paris, Les Éditions du Cerf.
- (4)SALAMAGNE, Michéle-H., ibíd.
- (5)JOUTEAU-NEVES, Chantal, PIERROT, Maryléne: «L'infirmière», en JACQUEMIN, Dominique (2001): Manuel de soins palliatifs. Paris, Dunod, 2e éd.
- (6)SALAMAGNE, Michéle-H., o. c. (6)
- (7)JOUTEAU-NEVES, Chantal, o. c.
- (8)JOUTEAU-NEVES, Chantal, o. c.
- (9)ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- (10)ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(11)URRUTIA, Miguel: «Necesidades psicosociales en la terminalidad: Recursos de apoyo locales», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo y URDANETA, Elena (2001): Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(12)JACQUEMIN, Dominique (2004): Éthique des soins palliatifs. Paris, Dunod.

(13)GALINDO MENÉNDEZ, A.: «Desgaste profesional o Burnout». Sociedad española de cuidados paliativos.

<http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

(14)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen: «El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos», en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar (1997): Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona, EUNSA, 3a ed. corregida y aumentada.

(15)SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): Soins palliatifs, accompagnement et domicile, Quatrième journée nationale, Paris.

(16)ABIVEN, Maurice (1990): Pour une mort plus humaine. Paris. InterÉditions.

(17)COMITÉ EUROPÉEN DE LA SANTÉ (CDSP). «Recommandation du Comité des Ministres sur l'organisation des soins palliatifs». 12 de noviembre de 2003.

<http://www.coe.int/T/F/coh%E9sion_sociale/sant%E9/Recommand...> 24 de noviembre de 2005.

- (18)DE BEIR, Christian: «Le suivi en institution», en JACQUEMIN, Dominique (2001): Manuel de soins palliatifs. Paris, Dunod.
- (19)RUSZNIEWSKI, Martine (1995): Face á la maladie grave, patients, familles, soignants. Paris, Dunod.
- (20)RUSZNIEWSKI, Martine, ibíd.
- (21)ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (2003): «Droit a l'information». Strasbourg, Faculté de Médecine-U.L.P.
- (22)ABIVEN, Maurice, o. c.
- (23)KEBERS, Claire (2005): Soins curatifs, Soins palliatifs-Leurs différences et leur complémentarité. Bruxelles, Éditions Racine.
- (24)GABILONDO, Sonia: «La comunicación en la relación terapéutica», en ASTUDILLO, Wilson, GARCÍA DE ACILU, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota, o. c.
- (25)ABIVEN, Maurice, o. c.
- (26)GALINDO MENÉNDEZ, A., o. c.
- (27)GALINDO MENÉNDEZ, A., o. c.
- (28)JOUTEAU-NEVES, o. c.
- (29)DE HENNEZEL, Marie y DE MONTIGNY, Johanne (1991): L'accompagnement des mourants. France, Éditions Hatier.
- (30)DUBREUCQ, Jean-Luc: «Le psychiatre», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

(31)QUENEAU, Patrice y OSTERMANN, Gérard (1998): Soulager la douleur. Paris, Éditions Odile Jacob.

(32)ABIVEN, Maurice, o. c.

(33)ABIVEN, Maurice, o. c.

(34)RUSNIEWSKI, Martine, o. c.

(35)RUSZNIEWSKI, Martine, o. c.

(36)QUENEAU, Patrice, o. c.

(37)BIGO, Myriam: «L'ergothérapeute», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

Capítulo quinto

LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO 2: LA FAMILIA, EL VOLUNTARIADO, LA ASISTENTE SOCIAL, EL CAPELLÁN

Cómo muere la gente es algo que permanece en la mente de aquellos que continúan viviendo.

Cecily Saunders

1. LA FAMILIA

Uno de los principios de los cuidados paliativos enfatiza la importancia de la familia como unidad a tratar, como objeto de cuidados de la misma manera que el enfermo. Esto determina que la atención que se presta al paciente tenga tanta importancia como la que se concede a los diversos miembros de su familia para que puedan colaborar con él y sobrellevar mejor tanto la enfermedad como la fase posterior de duelo. (1) En consecuencia, deben tenerse en cuenta las necesidades que pueda experimentar durante esta nueva etapa que se prepara en la vida de todo la familia: (2)

- Necesidad de información: la familia necesita saber a qué se enfrenta; es imprescindible una información completa sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal para poder tomar decisiones acerca del cuidado y organizarse. La información debe ser clara, realista y transmitirse en términos comprensibles. Debe proporcionarse de

manera continua y progresiva, pues con frecuencia se han de aclarar o repetir aspectos que al comienzo de la enfermedad no quedaron claros.

- Necesidad de continuidad: cuando las posibilidades de aplicar tratamientos específicos se agotan, es frecuente que pacientes y familiares experimenten cierta sensación de abandono. En la fase vital de una enfermedad es de suma importancia aclarar que el alivio sintomático, el apoyo emocional y el soporte social son medidas encaminadas al cuidado y a la mejora del enfermo y que todo ello constituye la esencia de unos cuidados continuos.
- Necesidad de tiempo y disponibilidad: al igual que el enfermo, la familia atraviesa también las mismas etapas de adaptación a la enfermedad y la muerte. Es importante ayudarlo a superarlas para ayudar seguidamente al enfermo en su camino. La disponibilidad de cada miembro del equipo sanitario será muy valiosa. Deberá transmitir confianza a la familia, ya que a menudo vive este tipo de dificultad por primera vez. Todo lo que ha sido construido con su allegado se desmorona y no conoce la riqueza de sus posibilidades de acompañamiento.
- Necesidad de intimidad: la privacidad del enfermo y sus allegados debe ser respetada en todo momento. Ello es especialmente importante cuando el enfermo se halla hospitalizado.
- Necesidad de participación: el cuidado del paciente por parte de la familia conlleva indudables beneficios para ambos. Por una parte, los familiares se sienten útiles y además ven de alguna manera recompensado su esfuerzo y preocupación al cuidar al paciente. Por otra, especialmente cuando el cuidado del enfermo implica contacto físico, permite expresar emociones y superar las barreras de comunicación verbal que pudieran existir previamente.

Deben tenerse en cuenta las necesidades específicas de los niños y de los

adolescentes. En las situaciones familiares más tensas, a menudo se deja a los niños al margen con la intención de protegerlos. Pero al igual que los adultos, los niños necesitan tener la posibilidad de ser escuchados y comprendidos y deberían, en la medida de lo posible, integrarse en el círculo familiar. Al mismo tiempo que necesitan un gran apoyo y muchas explicaciones, los niños pueden también representar para sus padres y otros adultos una fuente de ayuda muy reconfortante.

El impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede presentar distintos aspectos según sean los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de los objetivos enfermo-familia) como en relación con el entorno social y las circunstancias del enfermo: (3)

- Personalidad y circunstancias personales del enfermo. -
- Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y la familia en pérdidas anteriores.
- Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- Nivel de soporte de la comunidad.
- Problemas concretos, calidad del habitáculo, etc. (disputas familiares, herencias).

La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo que adquiere una especial relevancia en la atención domiciliaria. La actitud de la familia repercute sobre el enfermo y, como señala C.M.Parker, es a menudo la capacidad que posee la familia para adaptarse a esta prueba, lo que indicará si hay que intentar dejar al enfermo en el domicilio o ingresarlo en el hospital. Cuando el enfermo permanece en el domicilio, la designación del cuidador

primario para asumir su cuidado recae principalmente como antaño sobre las mujeres, ya sea la esposa, la hija o la nuera. El cuidador familiar proporciona un cuidado de calidad al enfermo, tanto desde un punto de vista psicológico como físico, y socialmente tiene un contenido económico, ya que resulta menos oneroso para el sistema asistencial. (4)

El buen desarrollo de su acción dependerá de una serie de condiciones: (5)

- que esta persona asuma voluntaria y libremente su rol,
- que pueda disponer de ciertos momentos de respiro,
- que la carga producida por la enfermedad no sea de tal naturaleza, que le resulte insoportable física o emocionalmente.

Además, el cuidador familiar deberá enfrentarse a nuevos retos que irán surgiendo en el transcurso de la enfermedad: (6)

- Encontrar un equilibrio entre actuar con naturalidad y dedicarse por completo al enfermo.
- Redistribuir las funciones del paciente.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Facilitar la actuación del equipo.
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y despedirse.

Sin embargo, cuando las necesidades y requerimientos cada vez más apremiantes del enfermo y el propio proyecto vital del cuidador entran en conflicto, la situación entre ambas partes puede deteriorarse. Para que esto no ocurra y que la relación de ayuda y acompañamiento sea durable, es necesario que el cuidador principal pueda (al menos en alguna medida) ver

realizado su propio proyecto de vida. Es importante que el cuidador principal siga dedicándose a sus actividades sociales y de ocio para que conserve su identidad propia y se reduzca el desgaste emocional consecuencia del sobreesfuerzo. La implicación de otros familiares o recursos sociales y servicios de apoyo de la comunidad, a veces desconocidos por los propios familiares, ayudan en el adiestramiento de los cuidados y la cobertura de tareas que permitan espacios libres y propios. La relación con el enfermo no puede basarse en una negación del cuidador, pues esto podría despertar sentimientos de rechazo hacia aquél. (7)

Se producen así sentimientos ambivalentes: se desea, por una parte, ayudar al enfermo y, por otra, se le siente como una carga debido a la demanda de cuidados o se considera la situación insoportable debido a la propia respuesta emocional a la enfermedad y a la vejez si este es el caso. Esto provoca una nueva carga de culpabilidad y de perplejidad ante los propios sentimientos.

Estos sentimientos negativos en el cuidado del enfermo, se deben a las dificultades que los familiares pueden encontrar en el cuidado de su allegado.

Dificultades de la familia (8)

•Cargas físicas

- Modificación del entorno. La organización de la vida cotidiana se modifica. La habitación del enfermo debe adaptarse en función de sus capacidades y de su patología. Este cambio implica esfuerzos importantes para la familia.
- Movilización del enfermo. En caso de patología importante, debe movilizarse al enfermo para todos los actos de la vida cotidiana (aseo, wc, etc.). La familia no está formada para este tipo de movilización y de utilización de materiales específicos. Necesita recibir instrucciones

claras y precisas del equipo sanitario respecto a la medicación, horarios, pautas, tratamientos posturales y otros recursos (prevención de escaras, irritaciones de la piel, cambio de pañales, etc.). Una familia colaboradora y bien formada en los cuidados básicos contribuirá de manera efectiva en la consecución del bienestar del enfermo. (9)

Pero puede surgir un sentimiento de culpa cuando los allegados se sienten molestos o incluso inhibidos para efectuar estos gestos elementales. La dificultad de asumir un rol de tipo parental respecto a sus propios padres puede explicar esta reserva. (10) Admiten también no saber qué decir ni cómo comportarse en la habitación del enfermo. Manifiestan su sentimiento de malestar, su falta de naturalidad tan dolorosa para ellos como para el que se va.

-Disponibilidad en relación con el enfermo. El enfermo reclama mucha atención. Una familia puede estar compuesta por varios miembros y alternarse; pero a medida que transcurre el tiempo, el cansancio físico se acentúa y produce un cansancio nervioso. El cuidador principal se va viendo cada vez más atrapado a medida que avanza la enfermedad. En tales casos, la familia va a necesitar el apoyo de amigos y voluntarios no sólo para el cuidado directo del enfermo sino también para ayudar en las tareas cotidianas de la vida familiar.

•Cargas morales

-Estrés-cansancio. El hecho de que haya siempre gente en casa cuando el enfermo permanece en el domicilio es a la vez fuente de seguridad y de estrés. La familia es dependiente de los profesionales de salud y de sus horarios.

Otros factores causantes de estrés se deben a que: (11)

La familia carece de información, orientación y, en muchos casos, de

conocimientos sobre qué esperar y cómo cuidar.

- Su trabajo se realiza la mayoría de las veces en solitario y sin el apoyo de los profesionales implicados.
- La mayor parte de las familias no disponen de los recursos necesarios y en muchos casos no tienen suficiente información sobre las ayudas que ofertan las instituciones (económicas, estancias temporales, ayuda domiciliaria, etc.).

Para combatir estas situaciones de estrés, es posible intervenir a diferentes niveles:

- Nivel familiar: cooperación del resto de la familia, si la hay, para conseguir preservar un tiempo personal y social.
 - Grupos terapéuticos: participación del cuidador en grupos donde pueda compartir y analizar sus emociones y problemas y adquirir destrezas de manejo y resolución de los mismos (manejo de los sentimientos de culpa, relajación).
 - Nivel institucional: colaboración de los equipos sociosanitarios con los familiares, de modo que se les forme en el cuidado, se les informe de la evolución esperable y se les integre en las decisiones que se vayan tomando.
- Aislamiento social. La atención continuada al enfermo no permite a la familia disponer de mucho tiempo para consagrarse al exterior.
- Dificultades administrativas. La familia necesita efectuar trámites administrativos que requieren mucho tiempo. Además, si se trabaja fuera de casa, los horarios administrativos no siempre coinciden con los horarios disponibles de la familia.

- Cargas financieras

-Pérdida financiera en relación al trabajo. La falta de tiempo va a producir una importante carga de ansiedad en los familiares que sienten el deseo de cuidar a su enfermo. El factor tiempo suele ir asociado al factor económico. Generalmente, el cuidador principal va a tener que renunciar a una actividad laboral para dedicarse al cuidado del enfermo con los problemas que ello conlleva: un problema material de disminución de ingresos y otro de pérdida de autoestima del cuidador que se ve relegado fuera del modelo de autosuficiencia económica y prestigio social. (12)

Ello implica la necesidad de organizar al grupo familiar y distribuir las cargas y los tiempos, de modo que aquéllas se aligeren y éstos se equilibren.

La organización de los cuidados ha de tener en cuenta la posible duración de la enfermedad, el quemamiento de algunos familiares, la no superación en algunos de la fase de negación, que les impedirá estar cerca en los momentos más difíciles, el cansancio, los problemas personales, etc., que van a tener una gran importancia porque si no se es capaz de proporcionarles el soporte adecuado, pueden caer en el abandono del enfermo o claudicación familiar con los sentimientos de fracaso y culpabilidad que conlleva en los claudicantes, y los sentimientos del enfermo que en muchos casos se sentirá la causa de la desestructuración familiar, además de estar inadecuadamente atendido. (13) La última etapa de la vida se convierte en un drama para todos y se traduce en el abandono del paciente. (14)

1.1. La claudicación familiar

La claudicación familiar se refiere a la incapacidad de los miembros de la familia de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que

requieren los enfermos, claudicando y delegando en el personal sanitario.
(15)

Desde el mismo momento en que la familia toma conciencia de que uno de sus miembros va a morir en un plazo más o menos breve, surgen una serie de miedos:

- Al sufrimiento del paciente y especialmente a que tenga una agonía dolorosa.
- A que el paciente sea abandonado y no reciba la atención adecuada en el momento necesario.
- A hablar con el paciente (conspiración del silencio).
- A que el paciente comprenda su situación física por las manifestaciones o actitudes de la familia.
- A estar ausente cuando la persona fallezca, a separarse de ella un momento, lo cual entorpece las necesidades de descanso y de realización de las actividades propias de la vida cotidiana.

Si a ello unimos la prolongación de la enfermedad y su deterioro, los síntomas de difícil control y la incertidumbre, puede producirse la denominada claudicación de los familiares. La claudicación puede ser de orden emocional o conductual.

La claudicación emocional se refiere a la incapacidad de la familia o cuidadores de responder adecuadamente a las necesidades y demandas del paciente de tipo emocional. Los pacientes y las familias están a menudo estresados cuando se confrontan a los cuidados paliativos. A nivel psicológico y emocional, puede ser difícil el afrontamiento con negaciones por parte de los familiares o cuidadores principales ante la realidad o la gravedad de la enfermedad, o alteraciones de la información que empeoran

la capacidad de afrontamiento de ambas partes. La incompreensión y el descontento pueden instalarse fácilmente. Pueden tener el sentimiento de tener una excesiva responsabilidad, pueden surgir viejas rivalidades y celos y reducirse o incluso desaparecer la comunicación entre los diferentes actores. En estos casos una adecuada organización familiar puede prevenir la claudicación del cuidador primario o de cualquier otro miembro de la familia, pudiendo evitarse los sentimientos de culpa derivados de la incapacidad de cuidar al enfermo hasta el final.

La claudicación conductual se presenta ante la imposibilidad de cubrir las necesidades y demandas del paciente a nivel instrumental, es decir, en el cuidado práctico adecuado para cubrir las necesidades básicas del enfermo.

Las principales causas de claudicación son:

- Problemas médicos de difícil control.
- Depresión con o sin sentimientos de pérdida, miedo o incertidumbre.
- Dudas sobre el tratamiento previo o la evolución.
- Dedicación exclusiva al enfermo, lo que puede producir un agotamiento tanto físico como psicológico. El riesgo aumenta cuando se carece de la ayuda de otros familiares o amistades.

Como factores sociales que inciden en una posible claudicación familiar, debemos reseñar: (16)

- Cuidadores de edad avanzada.
- «Salud» de los cuidadores, es decir, existencia de otros problemas de salud en el ámbito familiar (toxicomanías, enfermedades psiquiátricas, etc.).

- Problemas económicos provocados por la enfermedad o anteriores a la misma.
- Problemas legales (extranjería, etc.).
- Excesiva burocratización en los procesos administrativos.
- Relación-comunicación familiar.
- Habilidades sociales.
- Aislamiento social o una red social insuficiente.

La claudicación familiar suele presentarse en familias desestructuradas. Puede también incluirse como factor de riesgo un espacio inadecuado o la inadaptación del hábitat en donde se encuentra el paciente. (17)

Ayudar a la familia a encontrar un equilibrio adecuado entre las necesidades del enfermo y las del resto de los miembros de la familia es óptimo para prevenir situaciones de claudicación familiar. (18)

Cada miembro de la familia vive de modo diferente la enfermedad de su allegado. Sus relaciones con él y su afinidad no son las mismas y necesitan todos, a grados diversos, una escucha apropiada. Los miembros de la familia han de expresar, compartir y admitir una gama amplia de sentimientos que afloran y contenerlos dentro del ámbito familiar. Esto resulta muy difícil, ya que otra persona de la misma familia puede tener diferentes sentimientos o experimentarlos con distinta intensidad. Aceptar a otro que esté en otra fase requiere una gran flexibilidad y tolerancia e implica comprender y aceptar mutuamente la expresión de sentimientos complejos presentes en las relaciones familiares como son la ira, la decepción, el desamparo, el alivio y la culpa. Además, cuando las emociones van cambiando y desarrollándose de modo diferente en cada uno, puede ser difícil una evolución.

Los profesionales de salud deben concienciarse de este fenómeno y aportarle soluciones. Pueden al menos con su actitud demostrar que es posible comunicar y que las personas pueden ser honestas consigo mismas y respecto al otro en lo referente a sus emociones. Una reunión familiar puede ser suficiente para cambiar un gran número de cosas y permitir alcanzar una situación que, de lo contrario, degeneraría rápidamente y haría aumentar la cólera, la amargura y el descontento.

Es pues importante intervenir en las primeras fases de la enfermedad a fin de prevenir la claudicación o intentar resolverla en los casos donde surja la problemática. La escucha y el apoyo continuo de los sanitarios a la familia deben permitir los encuentros importantes entre la familia y su enfermo. Estarán entonces más aptos para ayudarse mutuamente y asumir las dificultades que encuentren y que no habían previsto.

Establecer una buena relación con el paciente y sus familiares basada en la confianza aumenta el cumplimiento del tratamiento y el mejor control sintomático. La calidad de vida puede mejorar no sólo cuando «objetivamente» se hace sentir mejor a los pacientes, sino cuando éstos sienten que se está tratando de ayudarles y se da soporte a su familia. (19)

2. EL VOLUNTARIADO

El trabajo del voluntariado anteriormente individual y paternalista, ha evolucionado hacia otro más imaginativo, con una dimensión grupal y comunitaria que intenta hacer partícipe a la gente que recibe el beneficio, sin sustituirla, lo que marca la diferencia entre la acción circunstancial y la acción promocional. La buena voluntad y los buenos sentimientos con que se obraba antaño ya no son suficientes. (20)

El acompañamiento social puede contribuir de manera muy sensible a la humanización de la asistencia sanitaria cubriendo las necesidades de amistad y de comprensión que tienen tanto los enfermos como sus familias. Está

formado generalmente por personas que han intervenido en el tratamiento de un enfermo crónico o terminal que siguen motivadas para continuar trabajando con este tipo de enfermos. Su trabajo será más beneficioso si son formadas de manera conveniente. El éxito del voluntariado se debe a una profunda motivación personal y al intenso papel afectivo que adquieren con el enfermo. (21)

2.1. El rol de los voluntarios

No es fácil definir el trabajo de un voluntario en una unidad de cuidados paliativos. Se le puede considerar como la persona que dedica parte de su tiempo a acompañar y ayudar de forma altruista y solidaria a los pacientes y les suministra una presencia humana y el soporte que demanda su situación. (22) Los voluntarios son personas sensibles al aislamiento y al sufrimiento de los enfermos y sus familias a causa de su historia personal o profesional. Entre las finalidades del compromiso voluntario están:

- Reconocer y valorar a las personas más allá del deterioro físico y psíquico.
- Aportarles una presencia, escucha y apoyo moral cuando lo necesiten.
- Permitirles vivir según sus deseos y en la medida de lo posible, en relación con los otros hasta su muerte.

Para cumplir su misión, los voluntarios cuentan con su presencia atenta, su escucha y tiempo. Proponen un nuevo espacio para la relación y están disponibles a lo inesperado del encuentro sin tareas concretas que desarrollar. Su intervención no debe percibirse únicamente en detalles espectaculares. Paliar, aliviar, puede hacerse a través de la afectividad y de hecho esta presencia va a hacer que el voluntario sea acogido por el paciente y su familia, porque acompaña gratuitamente, sin condiciones. Percibe las necesidades e intenta darles respuesta lo mejor posible. Ello no es

programable de antemano, sino realizable en el presente, y descansa sobre una escucha atenta, la intuición y una gran libertad interior. «Vosotros los voluntarios sois el lazo de unión entre los cuidadores y nosotros», dicen los pacientes.

El voluntariado es capaz de proporcionar: (23)

- Un servicio directo al paciente y a su familia que puede tener cuatro variables:
 - con una frecuencia semanal fija en actividades que estimulen la autonomía y la vida relaciona) del paciente consigo mismo y con su entorno;
 - continuado no periódico siguiendo la incidencia de un caso;
 - intensivo de corta duración en situaciones de emergencia;
 - puntual de apoyo administrativo, que posibilite su relación con diversos servicios públicos.
- Relaciones públicas y educación comunitaria.
- Apoyo en áreas específicas como el duelo, terapia ocupacional, etc.
- Consultores sanitarios.

El voluntario ocupa un lugar específico. Al voluntario le favorece el no estar vinculado a la institución (por una relación laboral) ni unido por vínculos con la familia del enfermo. Esta disponibilidad se hace difícilmente alcanzable por parte de un trabajador. Por ello, el servicio voluntario es un gran complemento del trabajo técnico. Para el enfermo, el voluntario es un semejante que ofrece la oportunidad de vivir otra relación, a veces muy intensa. (24) Cuando la angustia es demasiado intensa, cuando las últimas

preocupaciones son demasiado importantes, es a veces bueno para el enfermo poder expresarlas a alguien no demasiado implicado en la relación. (25) Pero si el voluntario escapa a las exigencias de la obligación, no por ello se sustrae a las necesidades del compromiso. La libertad de elegir su modo y su tiempo de trabajo implica comprometerse de manera seria y continua. Su integración se hará mejor si el voluntario es deseado por el conjunto del equipo. Las necesidades y expectativas se definirán claramente en acuerdo con el responsable de voluntarios.

2.2. El voluntario con los enfermos y sus familias (26)

1. El objetivo de los voluntarios en cuidados paliativos es acompañar a los enfermos y sus familias en el seno de un equipo en colaboración con los profesionales.

Las personas enfermas y las familias se quejan de que la enfermedad y sus cuidados invaden lo cotidiano; no piensan más que en la enfermedad, toda su vida gira alrededor de ella. Las relaciones de amistad disminuyen y, sin embargo, cada miembro del grupo familiar, a menudo desbordado e incapaz de acompañar con serenidad, necesita más que nunca sentirse acompañado. Requieren muchas veces, junto al propio enfermo, un soporte emotivo externo para aliviar las dificultades que se generan a causa del dolor, la frustración, la impotencia. (27) La escucha de los voluntarios desdramatiza a menudo las situaciones difíciles y desculpabiliza. Comparte el dolor y las alegrías y puede también servir de relevo a los familiares que necesiten descansar.

El voluntario ha de ayudar también a facilitar las relaciones familiares, debilitadas por las tensiones generadas en el transcurso de enfermedades largas e incurables.

En cuanto al enfermo, un porcentaje muy elevado de sus dificultades son de orden psicológico (necesidad de acompañamiento, afecto, etc.). Con

frecuencia, la presencia del voluntario hace desaparecer en el paciente la sensación de inseguridad, de sentirse en un medio extraño que no controla.

2. Los enfermos y las familias necesitan que se les escuche lo vivido durante la enfermedad, los momentos felices y dolorosos. El voluntario aporta esta escucha atenta que ayuda a los familiares a adaptarse a la nueva situación que están viviendo.

3. Los enfermos y las familias están confrontados a la toma de decisiones. La presencia de los voluntarios les ayuda a elegir (se puede o no salir de vacaciones, hay que contratar o no a una asistente doméstica, una auxiliar de enfermería, se debe ir al hospital o se puede permanecer en casa, etc.). Los voluntarios no tienen que orientar la elección, pero su escucha atenta permite a la familia avanzar en sus propias decisiones.

4. Además el voluntario puede ayudar a la familia a recentrarse en la realidad actual, mostrar que el enfermo sigue vivo. A través de su atención a los detalles cotidianos, anima a los allegados a centrarse en el presente. Es un buen medio para ellos de prepararse para la separación. La calidad de los últimos momentos vividos juntos juega un rol determinante en el proceso de duelo.

5. El rol del voluntario es también hacer sentir a la familia que en equipo, con los sanitarios, en el domicilio o en el hospital, se realizará lo necesario para garantizar la continuidad del acompañamiento, que es para algunas asociaciones como para numerosos profesionales una preocupación prioritaria. La familia se siente atendida y tiene la tranquilidad de que su pariente no va a quedarse solo si por cualquier motivo no puede estar presente.

6. Los voluntarios intentan acoger a las familias de modo amistoso y afectuoso. Un ambiente familiar en el hospital puede ayudar al enfermo a vivir mejor sus últimos días. La disposición de los locales de la unidad de

cuidados paliativos favorece la acogida. Cuando las familias descubren que pueden disponer de una sala para reunirse fuera de la habitación del enfermo, escuchar música o preparar una comida como en casa, la angustia disminuye un poco y a veces también el sentimiento de culpabilidad por no haber sabido mantener a su familiar en casa.

7. Cuando la fase terminal de un enfermo se prolonga, los que le acompañan se agotan y algunos no se atreven a dejar la habitación. El voluntario en estos casos puede proponer una breve salida para airearse o descansar un poco. Puede también suscitar una ayuda mutua espontánea entre familias que no se conocían y que la prueba de la enfermedad las hace repentinamente solidarias.

En el encuentro voluntario-paciente debe primar: (28)

- La comprensión mutua y, sobre todo, la comprensión del acompañante hacia la persona enferma: comprender su dolor, su estado de ánimo y la necesidad de afecto.
- El compartir sentimientos (la empatía) y el respeto de los mismos: el voluntario debe comprender al enfermo, no cambiarle. Procurará ser flexible y adaptarse a cada uno de ellos. Es importante que conozca y que intente dominar sus propios sentimientos para saber acoger e interpretar los del enfermo sin proyectar los suyos. Se hará entonces merecedor de la confianza de los demás y será capaz de actuar según los criterios propuestos y las actividades a realizar.
- Un clima de confianza en el que la persona enferma pueda expresarse con total libertad, pues va a ser el clima de confianza el que va a dotar de un carácter especial a esa relación íntima. Al acompañar durante un tiempo a esa persona, se le hace sentirse más persona que paciente, se siente más segura y atendida, más a gusto, escuchada y comprendida, se le otorga sus señas de identidad. Lo más importante no van a ser las

acciones que se realicen ni las necesidades que se cubran, sino el encuentro que va a producirse entre el enfermo y la persona voluntaria y que ambos denominan «relación de ayuda».

2.3. El voluntario y el equipo

1. El voluntario puede aliviarel sufrimiento de los sanitarios; para un cuidador es a veces difícil dejar a un enfermo cuando éste desea una relación más larga. El voluntario, a través de su presencia, puede ser esta prolongación. Es un «soplo de aire fresco», una «nueva mirada», como una ventana que se abriera al exterior. (29)

2. Un voluntario no critica la acción de los profesionales. No crea nunca conflicto de competencias. Los roles de ambos deben estar muy bien definidos desde el principio y trabajados y asumidos por el personal del centro para que se dé una buena integración del grupo de voluntarios. Los voluntarios están para complementar el trabajo, para unificar las fuerzas de unos y otros con el fin de que la estancia de la persona en el hospital sea lo más positiva posible. Por eso es necesaria la integración del voluntario dentro de la estructura del hospital; no debe ser visto solamente como alguien que ofrece su compañía sino que hay que considerarlo como parte integrante del tratamiento desde un enfoque multidisciplinar que aborda el problema del paciente desde todos los puntos de vista posibles. Las diferencias, las asperezas entre los dos colectivos deben ser mínimas y no se debe ver la actuación de unos como una intromisión en las tareas del otro; la comunicación debe ser fluida y constante y debe haber respeto entre ambas partes. (30)

El perfil del voluntario en una unidad de medicina paliativa

En el momento de querer convertirse una persona en voluntaria han de analizarse con ella cuáles son las motivaciones que le animan y desde qué actitud está dispuesto a colaborar. Las motivaciones pueden ser de diferente

índole: (31)

- Después de haber vivido un duelo, la persona tiene ganas de transmitir a otras lo que ella misma ha recibido (experiencia positiva) o, por el contrario, desea evitar al otro el desarraigo y la soledad que él ha padecido (experiencia negativa).
- La jubilación: los hijos fuera de casa procuran más tiempo libre. Se conjuga a menudo el miedo al vacío y el deseo de abrirse a los otros.
- El deseo de ayudar, escuchar, comprender y tal vez buscar un sentido al acercarse a estas personas que se creen más cerca de la verdad, puesto que se acercan al final de su vida.

Para integrar un voluntario al equipo es imprescindible la existencia de una persona coordinadora responsable de la captación, selección, acogida, formación y seguimiento de los voluntarios, usando un criterio serio y responsable, similar al aconsejado para un equipo de atención sanitaria.

Funciones del coordinador del voluntariado

La selección del voluntario debe ser rigurosa e incluir una entrevista que haga hincapié en su historia personal, pérdidas recientes, situación emocional y física, horas disponibles... (32) Las tareas serán asignadas individualmente y procurarán adecuarse a las características, tiempo y posibilidades del voluntario. Se le hará una prueba y seguimiento para evaluar el resultado y sus actitudes. Posteriormente, se le ofrecerán charlas, cursos o jornadas de reflexión y profundización en el tema de los cuidados paliativos.

El coordinador debe realizar una función de enlace entre el profesional, la familia y el voluntario. (33) Sabrá coordinar el equipo para hacer sentir a los voluntarios que forman parte del grupo de cuidados paliativos y estimularles en el trabajo, reconociendo su colaboración como positiva y necesaria. Se les

hará experimentar que no están haciendo una tarea individual sino que están integrados en el seno de una organización que les ayuda, les valora y les forma. No se sentirán apreciados si se les da poco que hacer, si se les asigna actividades para las cuales están poco formados o si tienen escasa supervisión. El coordinador cuidará de los voluntarios como uno de los pilares más importantes del equipo de atención e intentará favorecer su creatividad y su sentido de innovación así como su deseo de formación. (34)

Asimismo, el coordinador ha de disponer de tiempo de dedicación a esta tarea y ha de ser una persona accesible para responder a las dudas y dificultades que puedan surgir.

Igualmente, junto a la enfermera y el médico informará a la familia de lo que puede esperar de un voluntario, quien a su vez conocerá por escrito los deberes específicos, los límites de la ayuda proporcionada y las posibles situaciones difíciles de resolver. (35)

Requisitos para ser voluntario

Para saber si un candidato voluntario es apto al acompañamiento, se realizará una entrevista individual en presencia de los cuidadores, del responsable de formación, del coordinador de voluntarios y, eventualmente, del tutor.

Entre los requisitos necesarios para poder ser voluntario figuran: (36)

- La motivación interior libre y sin condicionamientos, el sentido de gratuidad.
- La sensibilidad hacia el mundo del enfermo.
- El equilibrio, una conducta estable y la madurez que lo haga capaz de afrontar presiones externas fuertes, como por ejemplo mantenerse ante una situación de dolor extremo.

- La responsabilidad ante la causa del otro como si de ello dependiera su propia realización personal. Capacidad de ponerse en el lugar del otro, comprender su problema, su sufrimiento y el que se desencadena en su entorno familiar.
- El calor humano: expresar, más allá de las palabras, acogida y amor hacia la persona que se atiende. La ternura es otro de los sentimientos al cual los enfermos y su familia conceden mucha importancia.
- La capacidad de escucha verbal y no verbal: poder comunicarse y escuchar sentimientos, sensaciones, saber acompañar y evitar así la soledad profunda del enfermo.
- La paciencia: ser capaz de ir al ritmo del otro teniendo en cuenta que no se pueden arreglar inmediatamente todos los problemas y situaciones injustas.
- La delicadeza y discreción: capacidad de mantener la confidencialidad y no intervenir en la vida de la otra persona más allá de lo que ella desee; discreción ante un pronóstico de enfermedad irreversible con un desenlace fatal a corto plazo.
- La constancia: no decaer ante la primera dificultad. Considerar las dificultades como oportunidades de crecimiento. La constancia ofrece seguridad al paciente y permite asegurar la continuidad de las tareas que se emprenden.
- El compromiso estable, firme, riguroso y continuado.
- Las habilidades de comunicación: capacidad de escuchar o al menos el deseo de aprender a escuchar de verdad.
- La capacidad de trabajar en equipo, es decir, admitir que el otro puede realizar su trabajo tan bien e incluso mejor o retomarlo donde lo han

dejado los otros sin por ello frustrarse.

El interés por la formación. Escuchar sin angustiarse, ya que la angustia del otro reclama una formación, una reflexión, un trabajo interior. Se trata de una formación que permite la confrontación consigo mismo frente a la vida y la muerte.

- La disponibilidad hacia los pacientes y sus familias no sólo en el tiempo sino también disponibilidad interior, capacidad de adaptarse al momento presente, dejar de lado sus propias preocupaciones para acoger el pensamiento y el deseo del otro, el deseo de responder a las necesidades del momento.

A ello se añaden: (37)

- La aceptación de las propias limitaciones. El conocimiento personal y la aceptación de uno mismo permite el acercamiento respetuoso a los enfermos, las familias, los cuidadores.
- La actuación con espíritu de servicio y no de superioridad, siendo comprensivo y respetuoso de la intimidad de la persona.
- La creatividad, el optimismo, el buen humor, la ilusión de vivir y un equilibrio de vida personal y familiar.
- Actitudes positivas de diálogo, acogiendo sin prejuicios todos los aspectos de la persona y respetando su proceso personal, su credo y sus costumbres.
- Actitudes no protectoras que motiven y favorezcan la autonomía de los enfermos.
- Un mínimo de tiempo libre, ya que de lo contrario se corre el riesgo de angustiarse y no comunicar tranquilidad y confianza.

- La edad mínima de 18 años.
- El conocimiento de la ideología de la institución, si se trabaja en un hospital, así como las normas de su departamento de voluntarios.
- El haber integrado sus pérdidas y duelos.

Lo importante para el voluntario es ser consciente de lo que le motiva. Hay motivaciones que van a complicar, incluso perturbar, el modo de ejercer su voluntariado.

Una vez seleccionado, para continuar y mejorar su compromiso en el acompañamiento, el voluntario necesita: (38)

- hablar e intercambiar su experiencia,
- confrontarse con la experiencia de los otros,
- desarrollar su escucha y su aptitud a la comunicación no verbal,
- integrarse en el equipo cuidador conociendo el funcionamiento práctico,
- reflexionar con los otros sobre preguntas éticas que se plantean a partir de su experiencia,
- profundizar en situaciones reales encontradas,
- trabajar sobre duelos personales,
- conocer las ayudas institucionales a las cuales puede recurrir,
- reflexionar sobre la resonancia que tiene en él la experiencia del otro,
- distinguir las necesidades espirituales del enfermo y las necesidades religiosas,

-saber cómo es percibido por los otros.

Dificultades

Pero por muy bonito que sea el proyecto de acompañamiento del voluntario, no hay que idealizar su realización. Muchas dificultades persisten: (39)

- El cansancio, los conflictos entre personas obligan a repensar sin cese el proyecto y a reajustar los comportamientos.
- La soledad y el aislamiento hacen necesarios los contactos individuales con el coordinador, los cuidadores y los otros intervinientes en el domicilio.
- La falta de información relativa a la enfermedad del acompañado.
- La carencia de recursos de cara al duelo y su seguimiento.
- La necesidad de ser «profesionales» (respeto de los horarios, transmisiones, discreción, etc.).

Ante tales dificultades, las asociaciones deben responder de la siguiente manera:

- Seguimiento individual del psicólogo y el coordinador.
- Contactos telefónicos frecuentes.
- Apadrinamiento entre nuevos y antiguos voluntarios.
- Participación en reuniones o grupos de palabra junto al personal cuidador. Las reuniones con el coordinador y los cuidadores junto a la formación sobre algún tema en concreto son importantes para levantar el ánimo personal al poner en común los sentimientos, miedos y dudas que se profundizan cada vez más en una relación que es especial y con

un alto grado de intimidad.

- Disponibilidad del cuaderno de transmisión y los informes de acompañamiento.
- Tiempos destinados a la convivencia (fiestas, vida asociativa, etc.), lugares de encuentro informales para distraerse, esparcirse.
- Reunión de equipo con el voluntario con motivo del final de un acompañamiento.



2.4. El voluntariado en el domicilio

Algunos voluntarios intervienen en el domicilio de los enfermos. Apoyan a las familias, contribuyen a buscar soluciones adaptadas a sus posibilidades y al deseo del enfermo. Son a veces el lazo de unión entre las diferentes estructuras de cuidados.

En el domicilio, los voluntarios pueden realizar tareas de varios tipos: (40)

- Directamente asistenciales de atención a las necesidades físicas (aseo, alimentación, atención a la enfermedad y la movilización, lo que no está permitido en todos los países), sociales y espirituales.
- Acompañamiento y ocio: lectura, escritura de cartas, música, conversación.
- Ayuda extradomiciliaria: correo, compras, pequeños recados y gestiones burocráticas, colaboración con los servicios sociales.
- Salidas especiales: exámenes médicos y acompañamiento al exterior en casos extraordinarios y según lo permita la enfermedad, como puede ser la asistencia a acontecimientos familiares.
- Apoyo a la familia para que ésta pueda continuar con sus actividades o cuidado de niños, ancianos o minusválidos que puedan quedar solos y desasistidos.

2.5. El voluntariado en el hospital

Si el paciente tiene familia que le atiende y acompaña habitualmente y previa consulta del deseo de recibir ayuda del equipo de voluntariado, los voluntarios pueden llevar a cabo una visita periódica para interesarse por el estado del enfermo u ofrecerse en el caso de que tuvieran alguna necesidad puntual.

Si el paciente está solo, no tiene familia, pueden ofrecerle siempre con su consentimiento:

- Compañía con el fin de animarle, escucharle y motivarle en los tratamientos y exámenes que se deban realizar.

- Actividades de suplencia familiar, como por ejemplo dar la comida, ayudar en el aseo personal y permanecer durante las noches dependiendo de las circunstancias.
- Atención en el domicilio de la persona mayor o discapacitada que se hubiera quedado sola al ingresar el familiar que le atendía.
- Ayuda extra hospitalaria: correo, recados, compra de algún material.
- Entretenimiento y ocio.
- Facilitar, cuando las circunstancias lo permitan, la asistencia del paciente a actos religiosos y/o actividades lúdicas.
- Animación hospitalaria preparando o coordinando las fiestas del centro o determinadas celebraciones.
- Gestión del servicio de biblioteca, prestando libros a aquellos enfermos cuyo estado de salud no requiera todavía demasiados esfuerzos para leer; de lo contrario, será el voluntario quien lo haga en su lugar.
- Facilitar o posibilitar la relación del paciente con otros enfermos o personas del exterior que puedan animarlo y ayudarlo en la enfermedad.

3. LA ASISTENTE SOCIAL

En cuidados paliativos resulta muy vasto tener en cuenta a los pacientes y su familia y cubre tantos dominios sanitarios y sociales como puede haber demandas.

La misión de la asistente social hospitalaria es adaptar especialmente su acción en beneficio de los enfermos que frecuentan los hospitales y permanecen en los servicios hospitalarios, a fin de aportarles o de procurarles, a través de su presencia, moral, psicológica y material que

necesitan. (41

Ante las dificultades engendradas por una enfermedad grave, la asistente social proporciona respuestas apropiadas a las demandas, trabaja sobre la prevención de la marginación o la exclusión situándose en la intersección de las políticas sociales y de las personas enfermas. Tiene una función de mediación entre el paciente y su familia, el equipo cuidador y la sociedad, las instituciones.

La asistente social tiene también como funciones:

Acoger al enfermo y sus allegados

Las situaciones sociales que se presentan son muy diferentes según sean los enfermos; varían en función de la personalidad del paciente, sus costumbres de vida, su entorno cultural y familiar, sus recursos financieros, el estadio de la enfermedad, la cobertura social, etc.

En la medida de lo posible, la asistente social tratará de centrar con el paciente y su familia aquello que dificulta vivir con la enfermedad. basándose en una perspectiva global del grupo familiar. La persona enferma es el elemento clave cuyas necesidades y deseos van a guiar la actuación médico-social, teniendo en cuenta su historia, su familia, su entorno, sus valores, su espiritualidad, sus necesidades y sus deseos.

Realizar una entrevista

La mayoría de los pacientes que consultan en cuidados paliativos aspiran a un grado de bienestar que les permita mantener una relación aceptable con sus allegados. La familia está desestabilizada y agotada de tener que seguir el ritmo de la enfermedad. Aunque intenta adaptarse, juzga la situación insoportable y desprovista de sentido y pide que alguien escuche sus aflicciones y su ansiedad personal, sus sentimientos de culpa y frustración.

A menudo el camino ha sido largo y fastidioso en el curso de las estancias hospitalarias, durante las cuales ha habido que soportar todos los trastornos cotidianos causados por la enfermedad y el miedo al futuro. La familia que sufre necesita ser escuchada e informada y la experiencia muestra que su sufrimiento es indisociable del que vive el enfermo que sufre la pérdida de su independencia y de sus roles sociales y familiares, de su ambición y de sus responsabilidades, de sus proyectos y de la alteración de su imagen corporal.

El sufrimiento conlleva también un empobrecimiento afectivo. El lazo familiar es primordial sobre el plano afectivo en una situación de crisis y la presencia de la asistente social y de los cuidadores aporta un apoyo moral, psicológico y espiritual; según sea el nivel de necesidad y de demanda, atenuando así el sufrimiento.

Informar bien

Muchos autores coinciden en que uno de los temas que puede facilitar o entorpecer la adaptación a la enfermedad es la comunicación. El trabajador social debe facilitar la discusión constructiva de ansiedades y preguntas específicas (de orden social, familiar, profesional, médico) con el objetivo final de ayudar a los familiares a poder manejar, por su cuenta y de forma positiva, la fase terminal en vez de considerarse víctimas de un destino cruel. Un trabajador social nunca puede hacer esta labor por el paciente, pero sí que puede contribuir a reducir un problema que generalmente va a asociarse con la comunicación, el aislamiento de los miembros, la redistribución de los roles y la confusión personal.

La falta de información es fuente de miedo inútil. Las incertidumbres y las demandas difíciles propias de la enfermedad terminal crean tensión en las relaciones y el funcionamiento de una familia. Es improbable que ésta pueda resolver dichas dificultades si dispone de información poco clara o adecuada respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

Por el contrario, una buena información contribuye a disminuir el número de temores ligados a la terminalidad y, de este modo, permite la comprensión. Informar al enfermo forma parte del apoyo moral y favorece el reajuste de la vida familiar cotidiana.

La asistente social también simplifica en ocasiones el lenguaje técnico que a menudo dificulta la relación entre el equipo de cuidados paliativos, el enfermo y su familia.

Mediar en el equipo interdisciplinar y garantizar la confidencialidad

Con el fin de ayudar a comprender el contexto familiar, la asistente social está en posesión de numerosas informaciones sobre las familias y transmite algunas de ellas al equipo para intentar ayudar al enfermo y a su entorno. ¿Pero hasta dónde puede llegar en la intimidad de las familias? ¿Qué es del orden de la información necesaria para la comprensión y qué es del orden de la curiosidad o de la indiscreción?

Este es el punto que hace de la asistente social la garante de la confidencialidad de las historias familiares. En la mayoría de los casos el instrumento de trabajo de un equipo de cuidados paliativos es el informe pluridisciplinar en el cual todos los miembros del equipo anotan sus observaciones. La asistente social, al igual que ocurre con el psicólogo, no consigna más que aquello que juzga útil a la información del equipo; por el contrario, trabaja sobre un «informe social» donde figuran las conclusiones de las entrevistas pero donde jamás figura por escrito lo que releva del orden de la confidencia, de los secretos o de los testimonios íntimos.

Suscitar proyectos

La asistente social emprende lo necesario para responder a las necesidades de las personas que recibe. Suscitar proyectos para el tiempo que queda por vivir es mantener al enfermo hasta el final en el mundo de los vivos. Ello forma

parte del apoyo para vivir al ritmo de la enfermedad (remisión, recaída, fase terminal); significa reconfortar a la familia que puede vivir cada día una relación humana y afectiva. Esto resulta posible dejando cabida al futuro, incluso a corto plazo: «¿Qué le gustaría hacer hoy? ¿Tendría ganas de qué?... celebrar el cumpleaños de... asistir al bautizo de... volver a casa en Navidad... ir de vacaciones... ir al restaurante... celebrar los 18 años de mi hijo...».

Hablar del después, de la muerte

Cuando el enfermo o la familia evocan el futuro hasta el fallecimiento o después del mismo, la asistente social debe también acoger las demandas siempre delicadas y difíciles (de orden afectivo, pecuniario, legislativo o jurídico) y anticipar las ayudas y formas de apoyo durante la enfermedad y después de la muerte: (42)

- las formalidades administrativas, los derechos a las ayudas sociales,
- el alojamiento, los transportes, los cuidados de la casa,
- el relevo del cuidador en el domicilio, las solidaridades de vecindario, las ayudas y el acompañamiento de los voluntarios,
- los cuidadores de niños, su escolaridad,
- las estancias temporales en el hospital para aliviar a la familia.

Para los familiares, el fallecimiento es un suceso profundamente personal. La asistente social permite a la persona obtener aquellos servicios que son apropiados a sus necesidades y colabora con su consejo para facilitar las condiciones que permitan tanto al paciente, como a quienes cuidan de él, vencer las dificultades a las que se ven enfrentados.

Numerosas familias expresan la pena de no haber podido solucionar los últimos asuntos pendientes, intercambiar experiencias, desvelar secretos, etc.

Decir «adiós», prepararse para concluir una relación son elementos esenciales para abordar el período de duelo.

Trabajar con competencia y eficacia

Trabajar en un servicio social de cuidados paliativos necesita conocer y comprender una compleja realidad, así como proceder a una reevaluación y cuestionamiento de la misma. Esta función es evolutiva, ya que el ser humano no es estático, en particular ante la aproximación de la muerte donde hay que respetar el ritmo de cada uno de los actores implicados, pacientes, familias, personal y otros equipos cuidadores.

Con el fin de mantener una satisfacción profesional garante de un trabajo de calidad, la asistente social en cuidados paliativos debe desear trabajar en este sector, complementar el saber teórico y la competencia relaciona) y dejarse guiar por los enfermos y sus familias.

4. EL CAPELLÁN (43)

Las necesidades espirituales de un enfermo al final de la vida son diferentes a las de otros pacientes. Entre ellas destacan, como ya hemos señalado, la necesidad de dar y recibir amor, perdonar y ser perdonado, hallar un sentido al sufrimiento, alcanzar la paz interior, despedirse, etc.

Todos los miembros de un equipo tienen que saber reconocer en cada paciente estas manifestaciones de la espiritualidad, evaluar sus necesidades, aconsejar, escuchar confidencias, darle soporte emocional y espiritual, promover una comunicación abierta, etc. El apoyo se traduce de diferentes maneras y concierne a todo el equipo.

El médico se siente responsable de la manera de revelar la verdad al enfermo, pero no como una condena, sino como una situación nueva en la cual deben movilizarse todos los recursos disponibles.

La responsabilidad del equipo sanitario se refiere a la manera de prodigar los cuidados. Pero su rol se extiende también a la observación de la actitud del enfermo de cara a sus allegados, su manera de actuar frente a la enfermedad y los signos exteriores de una práctica religiosa para saber pasar el relevo a otros en caso necesario.

La asistente social contribuye al mantenimiento de los roles sociales asociando al enfermo a las decisiones que le conciernen directamente.

El apoyo espiritual es también cuestión de la familia. Con su ternura y la fidelidad de su presencia, testimonia la continuidad entre lo que vive el enfermo hoy y lo que fue en el pasado. Los otros enfermos pueden también convertirse en confidentes a quienes manifestar sus temores y esperanzas.

Pero aunque todos los miembros del equipo tengan una actitud abierta a la realidad espiritual y manifiesten su apoyo dentro del área que les compete, es el capellán el experto en temas espirituales. Como tal, debe ser considerado por el resto del equipo porque tiene un papel que es propiamente suyo y lo aborda de modo diferente a sus compañeros. (44)

La misión de una capellanía

La misión de una capellanía consiste primordialmente en acompañar tanto a los enfermos como a sus familias, con el objetivo de encaminarlos a hacerse cargo de su propio transcurso hospitalario de modo que, apelando a sus recursos personales, humanos, espirituales y religiosos, se encuentren lo mejor posible para asumir su enfermedad o su muerte. (45)

Para poder desarrollar correctamente sus funciones de capellán es necesario, en primer lugar, que el sacerdote esté presente habitualmente como miembro del equipo de cuidados. La presencia del sacerdote con los enfermos que se encuentran en fin de vida no debe reducirse a los últimos momentos o a la exclusiva administración de los sacramentos. La evaluación

de las necesidades espirituales del paciente no es cuestión de un instante. Se requiere una presencia continuada para hacerse cargo de la situación o momento espiritual de un paciente, que de hecho es compleja y cambiante a medida que avanza la enfermedad. Se requiere también flexibilidad para ir respondiendo a las necesidades que plantee y adaptación a los tiempos que el paciente marca. (46)

Este trabajo de acompañamiento debe estar inspirado por un espíritu de equipo, dialogando con sus miembros y trabajando de manera armoniosa con todos. No se conduce en solitario sino en colaboración con todos los cuidadores y con los enfermos a través de sus sufrimientos físicos, morales, espirituales y religiosos.

El sacerdote recibe de los demás miembros del equipo, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, etc., datos, impresiones e interpretaciones sobre la situación clínica de cada paciente. También recibe valiosa información inicial sobre su entorno familiar.

Su presencia en el equipo contribuye a resaltar la importancia de la atención integral del paciente en cuidados paliativos. El capellán puede, por ejemplo, participar en las sesiones de autoformación del equipo que puedan ser de su interés o encargarse de los temas de atención espiritual cuando el equipo imparta formación a otros profesionales. Es importante su participación en la reunión interdisciplinar periódica del equipo en la que muchas veces escuchará con discreción las aportaciones de sus miembros. En relación a otros pacientes, será él quien oriente a los demás con consideraciones basadas en su conocimiento de una situación personal o familiar.

El capellán debe mostrarse accesible y cercano. Es conveniente que lleve bata blanca porque sirve para expresar la condición de miembro del equipo. (47)

Finalidades principales (48)

Existen diferentes facetas de esta presencia hospitalaria considerada hasta el momento del dominio de la «distribución» de sacramentos:

- Permitir dentro de una relación de confianza gracias a la escucha, la exPermitir presión del dolor y del sufrimiento moral, espiritual y religioso de los enfermos. Hay que prestar también atención a los cuidadores inmediatos, personas necesitadas de asistencia espiritual y colaboradores necesarios para aliviar el sufrimiento del paciente.
- Permitir al enfermo acceder a la fuente de sus propios fundamentos espirituales, religiosos y humanos con el fin de que encuentre la fuerza moral y espiritual necesaria que le permita asumir la prueba de su enfermedad, los cuidados que necesita, sus consecuencias y, en el contexto que nos ocupa, situarse de manera plenamente humana (o al menos lo mejor posible) frente a la muerte. El sacerdote sabe estar presente sin forzar, respetando siempre la conciencia del enfermo. El deseo del sacerdote es ayudarlo en los problemas interiores que surgen en los últimos momentos de la vida de una persona, pero sin tratar de orientarla en una dirección determinada. Es el enfermo quien va experimentando su propio proceso espiritual. Junto a él, el sacerdote sabe tratar esos temas y es capaz de ayudar, sugerir, orientar, facilitar, dar lo que necesita. Esta labor requiere una presencia continuada.
- Responder a las demandas individuales de entrevistas espirituales y religiosas e intervenciones sacramentales, a fin de acompañar a cada enfermo en la búsqueda del apoyo de su fe en la lucha contra la enfermedad, para que pueda asumir la prueba física y moral y las consecuencias que le impone sobre su vida personal, familiar y social. El capellán debe saber encauzar el despertar del espíritu que suele surgir en situación terminal para ayudar, no para imponer creencias.

- Visitar a los enfermos hospitalizados a fin de disipar los malentendidos que recaen sobre la función de capellán. Después de estos contactos humanos previos y esenciales podrán ser formuladas por el enfermo, pero igualmente por su familia, demandas con carácter más religioso: entrevistas, comunión, sacramento de los enfermos. Conviene que la actitud del capellán sea siempre activa y no debería esperar a ser avisado por otro miembro del equipo para visitar a un enfermo. Todos pueden facilitar la tarea del capellán sugiriendo su visita o hablando con el paciente.
- Acompañar esencialmente al enfermo en fin de vida y apoyar a su familia para que ese momento difícil pueda ser vivido de la manera más humana posible; tener en cuenta la importancia de ese momento como preparación al duelo para los allegados, pero también para el equipo cuidador. El capellán trabaja con los familiares desde el principio para que no releguen la atención del paciente a los momentos finales de inconsciencia o confusión. Además, conviene señalar la importancia de atender también espiritualmente a la familia. Muchas veces hay tanto sufrimiento en las personas que están alrededor como en el propio paciente. Hay que atender de modo especial la comunicación no verbal, la actitud amable, el contacto, matices importantes que hacen sentir cercanía y confianza.
- Tras el fallecimiento, celebrar una ceremonia religiosa personalizada y adaptada a las convicciones religiosas del difunto, su familia y amigos. Se intentará entonces, a través de un trabajo de memoria sobre el difunto, favorecer una integración personal y colectiva del dolor y de la muerte ligada a la desaparición de ese miembro de la familia o amigo.

Cualidades importantes para el agente pastoral en cuidados paliativos (49)

- sensibilidad y capacidad de escucha,

- capacidad de sintonía con la historia personal del paciente,
- confianza y habilidad para mostrarse accesible,
- personalidad abierta y flexible,
- cortesía y amabilidad,
- capacidad de aceptar el rechazo sin sentirse personalmente ofendido,
- prudencia y discreción,
- disponibilidad y prontitud,
- capacidad de trabajar en equipo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen: «Asistencia a la familia ante una muerte esperada», en ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Guipúzcoa. Departamento de Servicios Sociales.

(2)GÓMEZ en SÁNCHEZ, Ana Ma, DÍAZ, Iván y DONNAY, Olga: «La familia como dadora y receptora de cuidados. Cuidados para el cuidador. Trabajo en equipo», en CAMPS HERRERO, Carlos (2005): Manual SEOM de Cuidados Continuos, Madrid, SEOM.

(3)SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Atención a la familia». (3)

<<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=trece>> 27 de noviembre de 2008.

(4)ARRIETA, Carlota: «La familia del anciano terminal», en ASTUDILLO,

Wilson, MENDINUETA, Carmen, CLAVÉ, Eduardo y ARRIETA, Carlota (2000): Cuidados paliativos en geriatría. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(5)ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol (1997): La solidaridad en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Universidad del País Vasco. Ayuntamiento de San Sebastián.

(6)ASTUDILLO, Wilson, ibíd.

(7)ARRIETA, Carlota, o. c.

(8)GOUACHE, Valérie «La famille face á la maladie», en SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): Soins palliatifs, accompagnement et domicile, Quatrième journée nationale, Paris.

(9)ARRIETA, Carlota, o. c.

(10)RICHARD, Marie-Sylvie (2004): Soigner la relation en fin de vie. Paris, Dunod.

(11)MALLA, Raquel: «El cuidado del cuidador. Prevención del quemamiento e intervenciones», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo y URDANETA, Elena (2001): Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(12)ASTUDILLO, Wilson, ARRIETA, Carlota y MENDINUETA, Carmen: «Importancia de la familia en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, ARRIETA, Carlota, MENDINUETA, Carmen y VEGA DE SEOANE, Íñigo (1999): La familia en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(13)ARRIETA, Carlota; «Necesidades físicas y organizativas de la familia en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, ibíd.

(14)LA FAMILIA (MONTE DE OYA) Monografias.com. (14)

<[http://www.monografias.com /trabajosll/enter/enter.shtml](http://www.monografias.com/trabajosll/enter/enter.shtml)> 1 de diciembre de 2006.

(15)TIZÓN BOUZA, E. y VÁZQUEZ TORRADO, R.: «Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida». Enfermería global clínica, núm. 5, noviembre de 2004.

<[http://www.um.es/eglobal/5/05b01 .html](http://www.um.es/eglobal/5/05b01.html)> 9 de enero de 2007.

(16)AGRAFOJO BETANCOR, E.: «Claudicación familiar. Factores sociales». Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

<[http://www.secpal.com /revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...](http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...)> 17 de febrero de 2005.

(17)CORNELLÁ GIMFERRER, José María y LLUCH SALAS, Purificació: «Claudicación familiar. Prevención y tratamiento de la ansiedad y depresión», en CAMPS HERRERO, Carlos, o. c.

(18)RIQUELME, M.: «La atención a la familia integrada en el domicilio». Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

<http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias26.htm...> 22 de marzo de 2008.

(19)ASTUDILLO, Wilson, MORALES, Ángel, CLAVÉ, Eduardo, CABARCOS, Antonio y URDANETA, Elena (2002): Avances recientes en cuidados paliativos. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

- (20)ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol, o. c.
- (21)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar (1997): Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona, EUNSA, Colección Ciencias de la Salud, 3a ed. corregida y aumentada.
- (22)BECERRA, Inés: «El voluntariado en la enfermedad terminal», en ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol, o. c.
- (23)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y DENIA, Julia: «El voluntariado en el cáncer y en otras enfermedades terminales», en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar, o. c.
- (24)BECERRA, Inés, o. c.
- (25)ASTUDILLO, Wilson y MORALES, Ángel, o. c.
- (26)GRIMAUD, Chantal: «Importance, pratique et enjeux du bénévolat», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.
- (27)GRIMAUD, Chantal, o. c.
- (28)SANTISTEBAN, Íñigo: «Experiencias de un voluntario en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota, o. c.
- (29)ABIVEN, Maurice, o. c.
- (30)SANTISTEBAN, Íñigo, o. c.
- (31)VERCHERE, Simone. Les bénévoles en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

- (32)ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen, DENIA, Julia, o. c.
- (33)ASTUDILLO, Wilson, o. c.
- (34)DENIA, J. y NAVAJO, G. P., en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar, o. c.
- (35)DENIA, J. y NAVAJO, G. P., ibíd.
- (36)BECERRA, Inés, o. c.
- (37)CAMPS, S. y DENIA, J., en ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y DENIA, Julia, o. c.
- (38)SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (1995): Rencontre des coordinnateurs des bénévoles les 4 et 5 mars á Paris. Actes de la journée nationale du 20 mai.
- (39)SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS, ibíd.
- (40)GARMENDIA, Carol: ¿Cómo debe protegerse el voluntario?
- (41)DAHAN, Claudine: «L'assistante sociale», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.
- (42)DELBECQUE, Henri (1993): Les soins palliatifs et l'accompagnement. Paris, Ministère des Affaires Sociales.
- (43)GARMENDIA, Carol, o. c.
- (44)SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio y CENTENO CORTÉS, Carlos (2005): «El capellán del equipo de cuidados paliativos». Colegio de Bioética de Nuevo León A.C.

<<http://www.bioetica.com.mx/index.php?option=articles&task=viewa...>> 9 de junio de 2005.

(45)BURDIN, Léon: «L'aumónier», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

(46)SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio, o. c.

(47)SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio, o. c.

(48)BURDIN, Léon, o. c.

(49)SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio, o. c.

Capítulo sexto

LA FORMACIÓN DE LOS INTERVINIENTES EN EL ACOMPAÑAMIENTO

El factor más importante que fundamenta la demanda de entrenamiento en cuidados paliativos es la existencia de una gran población de pacientes en creciente expansión, que mueren con sufrimiento no aliviado.

Oxford Textbook of Palliative Medicine

A pesar de la importancia que los cuidados paliativos han ido adquiriendo en la práctica médica, la falta de formación sigue siendo una de las lagunas que queda por cubrir en la atención al enfermo.

Como ya hemos dicho, los cuidadores necesitan expresar su malestar y sufrimiento diario en relación a su trabajo. A pesar de tratarse de cuidadores fuertemente motivados por los cuidados paliativos, ello no es suficiente para resolver las dificultades cotidianas que encuentran y a las que deben saber responder rápidamente. Necesitan también reflexionar sobre su modo de trabajar, de actuar, de comportarse. En otros términos, necesitan una formación.

Existen también otras razones que hacen necesaria la preparación y educación del equipo terapéutico en cuidados paliativos:

a) Creciente número de pacientes con enfermedades avanzadas y terminales y con mayores necesidades de asistencia. Hasta hace 50 años, eran las enfermedades infecciosas la principal causa de muerte. La esperanza de vida era relativamente corta y poco frecuente la existencia de enfermos crónicos. Pero con la aparición de los antibióticos y la mejora en la higiene y en los hábitos alimenticios, se redujo el problema de las enfermedades infecciosas y se prolongaron las expectativas vitales. Las patologías más frecuentes pasaron a ser de origen cardiovascular y neoplásico y aumentaron los procesos degenerativos. En la actualidad, se asiste además a un envejecimiento progresivo de la población. Este conjunto de circunstancias ha hecho que aumente el número de enfermos crónicos, es decir, de personas con patologías cuya curación resulta prácticamente inalcanzable.

b) Necesidad manifiesta de apoyar a los familiares. Si el enfermo sufre, su familia también recorre junto a él las diferentes fases de la enfermedad. Puede tratarse de un camino largo y agotador si la familia no dispone de un apoyo que le alivie en la tarea de cuidar.

c) Intenso sufrimiento durante la fase terminal y aparición de situaciones límite que requieren el alivio de los síntomas y un saber hacer por parte de los médicos y de los otros sanitarios.

d) Importante desconocimiento de los principios básicos y estrategias de la medicina paliativa considerada por algunos médicos y personal asistencial como demasiado psicologizadora y relaciona) y, por tanto, no suficientemente técnica.

El doctor Ángel Morales subraya el problema de la capacitación y formación de los profesionales para tratar adecuadamente a los enfermos ancianos en la terminalidad. El desarrollo de modelos deterministas y modelos de actuación mecánicos más preocupados por el órgano enfermo que por el enfermo en sí, han supuesto avances espectaculares en la calidad científico-técnica, pero estos modelos no parecen indicados para tratar a este

tipo de enfermos, en los que la prioridad no es la curación del órgano enfermo sino que las manifestaciones de la enfermedad sean soportables y que la calidad de vida pueda ser mantenida.

El equipo asistencial debe estar capacitado tanto en medios humanos y materiales para facilitar al anciano en fin de vida todo cuanto contribuya a su bienestar físico, psíquico y moral, y debe atenderle tanto en el aspecto científicotécnico como relaciona). Es en este último aspecto donde han de realizarse más esfuerzos con el fin de lograr una «humanización» de la relación. Es necesaria una adecuada selección de las personas, una formación y capacitación del equipo en técnicas de comunicación, asertividad y escucha activa. (1)

La ausencia de planes de formación produce un deficiente conocimiento de las particularidades del anciano enfermo. Muchos profesionales consideran que las afecciones de los ancianos se derivan de procesos degenerativos, irreversibles e incurables que no pueden resolverse. No obstante, muchas de las enfermedades que se encuentran en los ancianos pueden encontrarse también en adultos que no son mayores, son dolencias susceptibles de ser tratadas y corregidas. Por otro lado, existen síndromes específicos del anciano, como las caídas, la incontinencia de esfínteres, los trastornos del comportamiento, el síndrome de inmovilidad o las demencias. La ausencia de geriatras o de profesionales con formación en geriatría en los diferentes niveles sanitarios (hospitales y ambulatorios) constituye una contradicción cuando gran parte de los usuarios de la sanidad son ancianos. (2)

Existe también ausencia de estudios realizados en ancianos sobre actuaciones médico-terapéuticas. El anciano es discriminado por los propios médicos, que niegan medidas que contribuyan a prolongar la vida en cantidad y calidad. Abandonar a un paciente porque su enfermedad es crónica o irreversible habiendo posibilidades de mejorar o al menos aliviar, supone una

identificación incorrecta de lo que son las buenas prácticas clínicas. La formación eminentemente curativa de los médicos y el desconocimiento de las herramientas habitualmente utilizadas en los cuidados paliativos que proporcionan consuelo y alivio del sufrimiento, hacen que muchos profesionales se desentiendan de estos enfermos. (3)

e) Demanda educativa generalizada de los profesionales sanitarios y sensibilización de los estudiantes hacia los cuidados paliativos. El trato con la agonía y la muerte ocupa un lugar insignificante en la formación de médicos y personal asistencial, aunque sean ellos los grupos que más a menudo se enfrentan con la muerte. Los planes de estudio siguen centrados exclusivamente en la curación del enfermo. Se trata poco el control de los síntomas o la comunicación con el paciente y menos aún el proceso de la muerte. Faltan unas indicaciones de actuación profesional. Como consecuencia y tal como señala Oskar Mittag, su conducta depende en buena medida de sus experiencias y actitudes personales respecto al trato con los agonizantes.

Todo ello hace que surjan sentimientos de fracaso, impotencia y frustración en el personal que atiende a estos enfermos. Unas veces se producen reacciones de rechazo: las visitas médicas son menos frecuentes y se acorta su duración; la comunicación se hace más difícil y el que antes era un enfermo colaborador, es considerado ahora una persona molesta, provocadora y exigente. Otras veces se niega la evidencia: se utiliza inadecuadamente todo el dispositivo técnico disponible para intentar prolongar inútilmente la vida que se apaga. De esta forma, el camino hacia la muerte se transforma en un auténtico calvario.

Por estos motivos principalmente, se afirma la necesidad de garantizar una buena y adecuada formación a todos los profesionales que aceptan invertir su energía y su tiempo en el acompañamiento de las personas en fin de vida.

1. SEGÚN EL LUGAR DE INTERVENCIÓN

Como venimos insistiendo, los cuidados paliativos deben ser accesibles a todos los pacientes allá donde se encuentren. Un paciente en la consulta de un centro hospitalario, en atención primaria o en otra estructura, debe tener la certeza de que recibirá cuidados paliativos conforme a sus necesidades. Así pues, todos los profesionales sociosanitarios están concernidos por los cuidados paliativos, ya que están confrontados a los límites de la medicina curativa. Es de su responsabilidad familiarizarse con sus principios de base. Para alcanzar este objetivo, los cuidados paliativos deben incluirse en el currículo de las formaciones médicas y de las profesiones asociadas.

Con el desarrollo progresivo de los cuidados paliativos son cada vez más frecuentes las propuestas de formación dirigidas al personal sanitario que necesita ampliar sus conocimientos para adquirir un mayor nivel de competencia.

Las nuevas tecnologías facilitan y abaratan considerablemente esta formación y crean enormes posibilidades de intercambio y de acceso prácticamente universal a los avances más recientes. Pero hay que advertir que la formación de los trabajadores no puede responder a una moda ni reducirse a algo que se puede hacer sólo si hay recursos económicos o humanos externos sino que constituye una obligación moral de la Institución que ha de preocuparse por las necesidades de los trabajadores y por el cuidado de los mismos, así como por encontrar cauces para vehiculizar, profundizar y actualizar el propio carisma. Por eso es necesario estar atento a las modas que también surgen en la formación, para evitar caer en la celebración de cursos cuyos temas se imparten sin una programación previa.

(4)

1.1. En las unidades de cuidados paliativos

En las unidades de cuidados paliativos la formación debe permitir desarrollar la interdisciplinariedad y la transversalidad. Las modalidades prácticas de formación interna se elaborarán en equipo aunque sin excluir las formaciones en el exterior (congresos, jornadas nacionales o regionales), en las cuales cada uno participará para perfeccionarse, pero también para presentar e intercambiar sus propias experiencias con otros intervinientes. (5)

La formación puede apoyarse en una buena biblioteca actualizada, unida eventualmente a centros de documentación universitaria y/o ética. Sobre esta base puesta a la disposición de todos y estimulada su utilización por los dirigentes médicos y cuidadores de los servicios, podrá construirse un verdadero programa de seguimiento y perfeccionamiento de los conocimientos de cada uno. Una parte de esta misión se hará espontáneamente con ocasión, por ejemplo, de la llegada de un nuevo miembro al equipo.

Todos los temas de formación, ya sean médicos (en sentido amplio), sociorrelacionales o éticos son importantes y merecen su tratamiento (condiciones de gestión del equipo, modalidades de acogida de los enfermos y sus familiares tanto en hospitalización como en consulta, técnicas de tratamiento del dolor y sus síntomas, etc.). Algunos proponen la iniciación a la informática en el caso de que el informe médico del paciente esté informatizado.

Entre las modalidades de enseñanza, la selección de informes puede constituir un procedimiento práctico interesante, ya que permite un estudio bibliográfico y una puesta en común en grupo o en talleres. Una frecuencia de entre cuatro y seis veces al año constituye una base razonable para su celebración. Su organización no debe ser demasiado complicada.

1.2. En los servicios no especializados

En los servicios no especializados en cuidados paliativos, la problemática

paliativa y la necesidad de formación que suscita son a veces difíciles de definir. A partir de situaciones concretas vividas por todos o parte de los cuidadores, se puede definir un tema de interés (a veces varios temas acumulados a lo largo de un período). Responder a una demanda a menudo urgente, conflictiva o estresante necesitará una capacidad de análisis y de diplomacia, sobre todo si contrariamente a las estructuras de cuidados paliativos, el servicio o el establecimiento hospitalario (de corta, media o larga estancia) no posee grupo de palabra. Formación y apoyo están estrechamente ligados; la adquisición de «recetas» médicas o cuidadoras permitirá reducir el estrés pero sin descuidar el aspecto sociorrelacional que nunca deberá estar ausente del proyecto pedagógico. (6)

Los formadores, que procederán preferentemente de las unidades de cuidados paliativos, trabajarán en interdisciplinariedad para concretizar, junto a los otros cuidadores, las particularidades del trabajo paliativo integrándolo a la noción de cuidados continuos.

1.3. En el domicilio

El desarrollo de los cuidados paliativos en el domicilio necesita una mejor formación de los intervinientes y, sobre todo, de los médicos de familia en el dominio del tratamiento del dolor y del alivio de los otros síntomas desagradables.

No es muy frecuente todavía la organización de formaciones que reúnan a cuidadores médicos y resto de sanitarios aunque este tipo de iniciativa comienza a desarrollarse y permite intercambios fructuosos. El desarrollo de un programa cuantitativamente denso no es fácil, salvo para un público muy interesado y disponible; lo más a menudo, las sesiones de formación se limitan a una media jornada. Hay que centrar bien el programa y evitar las grandes discusiones filosóficas o éticas o los cursos magistrales, ya que los intervinientes en el domicilio desean adquirir conocimientos concretos

utilizables fácil y rápidamente. El trabajo a partir de casos clínicos o de informes terapéuticos está bastante solicitado y permite abordar, además de las «recetas» de cuidados o de nursing, la cuestión sociorrelacional y ética.

Las diversas asociaciones de formación médica continua proponen frecuentemente sesiones consagradas a los cuidados paliativos.

2. SEGÚN LA CATEGORÍA PROFESIONAL

Los progresos efectuados durante estos últimos años en los dominios de la medicina paliativa, de los cuidados y del acercamiento tanto psicológico como espiritual permiten mejorar de manera concreta la calidad de vida de los pacientes gravemente enfermos, cualquiera que sea el lugar en el que se encuentren. Pero hace falta que los cuidados relativos a los tratamientos y a los cuidados específicos sean conocidos por los profesionales de la salud. Se trata, pues, de favorecer la adquisición de conocimientos y competencias por medio de un sistema de formación en cuidados paliativos estructurado, coordinado y eficaz. (7)

La educación de los profesionales y del público es absolutamente esencial para el desarrollo de los cuidados paliativos. Pero no todos los profesionales necesitan recibir una formación de la misma naturaleza y del mismo nivel, porque su rol ante los enfermos y en el equipo es diferente y complementario, pero también porque la tipología y el número de enfermos a los cuales deben hacer frente no es el mismo. (8) Por eso es necesario prever niveles de formación adaptados a quienes van a cuidar a pacientes en situación paliativa: por una parte, en función de las necesidades de estos últimos y, por otra, según el lugar en el que se encuentren. En numerosos países han sido definidos tres niveles de educación:

- Un nivel de base destinado a todos los profesionales de salud. Es indispensable que todos los profesionales de la salud se sensibilicen a los cuidados paliativos durante su formación de base y que cada

categoría profesional reciba un saber específico a su función para permitirle cumplir mejor su rol en la práctica.

- Un nivel intermediario destinado a los profesionales que quieren adquirir competencias específicas en cuidados paliativos sin por ello convertirse en especialistas en la materia. Una formación de postgrado (o postdiploma) y continua de nivel intermediario debe ofrecerse a todo profesional que trabaje en servicio general (hospital, clínica, consulta médica, domicilio, establecimiento para personas mayores, minusválidos, etc.), instituciones donde la medicina y los cuidados paliativos no representan más que una faceta de la actividad clínica y, en consecuencia, susceptibles de confrontarse a situaciones de cuidados que necesitan un acercamiento paliativo.
- Un nivel avanzado concebido para aquellos que quieren convertirse en especialistas de los cuidados paliativos. Los profesionales que ejercen su actividad en una unidad de cuidados paliativos deberán beneficiarse de una formación especializada con el fin de poder adquirir un nivel de conocimientos y de competencias actualizados que les permitan contribuir activamente en tareas de enseñanza y de investigación (unidad intrahospitalaria, unidad móvil intrahospitalaria, institución de cuidados paliativos, equipo móvil de cuidados paliativos a domicilio).

Con la formación de los cuidadores no sólo se pretende aprender nuevas técnicas, sino también recibir una educación a la cual deben contribuir los especialistas de diversas disciplinas. Se trata de una doble formación: inicial y continua. (9)

La formación inicial debe incluir un curso obligatorio, con aplicaciones clínicas en la formación de base de los médicos, las enfermeras y los trabajadores sociales. Esta componente interdisciplinar constituye la especificidad de los cuidados paliativos con respecto a otros dominios y, como tal, cada uno de los intervinientes deberá asegurar su promoción

proponiendo formaciones que reagrupen a todos los actores, lo cual implica la elaboración de un programa y de un discurso admitido y comprensible por todos, pero en ningún caso opuesto a las formaciones por categorías socioprofesionales. (10)

Pero como señalan algunos profesionales, aunque la formación en cuidados paliativos sea absolutamente necesaria, ya se trate de voluntarios o de acompañantes profesionales, tampoco es suficiente. Como para cualquier otro oficio, ciertas personas están destinadas al acompañamiento, mientras que otras aspiran a ello sin poseer las cualidades requeridas para cumplir un tal mandato.

Los profesionales de salud deben tener también la posibilidad de actualizar sus conocimientos en el marco de programas de formación continua.

La formación continuada es cada día más necesaria en la medida en que los conocimientos evolucionan de una forma más rápida y acelerada (técnicas, criterios de calidad y atención al paciente, modelos de comunicación). El avance en los conocimientos de los cuidados requiere una formación adecuada si no se quiere prestar servicios antiguos a necesidades cambiantes y nuevas . (11)

Un texto médico ya no tiene vigencia alguna después de cinco años o incluso menos. Los médicos, aun los que tienen una especialidad muy restringida, manejan gran cantidad de información y muy cambiante. Pero no sólo los médicos sino todo el equipo, incluido el voluntariado, debe preocuparse por la formación permanente. Esta debe inscribirse en un programa elaborado conjuntamente y en el que se incluyen los temas que abordar (aspecto físico, psicológico, social, ético y espiritual del paciente), las modalidades de enseñanza (cursos o ejercicios o talleres interactivos), la frecuencia de los encuentros, el lugar de cada uno en la formación y la implicación de todos si es posible.

Como referencia, puede proponerse una lista de temas común para estos tres niveles de formación: (12)

1. Persona enferma: dimensión física, psíquica, social y espiritual

- a) Definición de la medicina y de los cuidados paliativos e implicaciones en la práctica clínica.
- b) Evolución y pronóstico de las enfermedades evolutivas no curables, elementos epidemiológicos.
- c) Concepto de calidad de vida.
- d) Modelo biopsicosocial y espiritual.

1.1. Los síntomas

- a) Dolor, disnea, náuseas, vómitos, estreñimiento, síntomas cutáneos, depresión, confusión.
- b) Carácter multidimensional y complejidad de los síntomas.
- c) Medios de evaluación de los síntomas.
- d) Situaciones de urgencia.
- e) Los últimos instantes de la vida.

1.2. La comunicación

- a) Comunicación con la persona enferma y su entorno.
- b) Anuncio de malas noticias, autenticidad, clima de verdad.
- c) Conocimientos de base del impacto de una afección grave en la

persona enferma y su familia (concepto de crisis, sufrimiento psicológico y espiritual, mecanismos de adaptación, implicaciones familiar, social, profesional, financiera, etc.).

d)Educación terapéutica de la persona enferma, representaciones y creencias ligadas a la enfermedad y a la muerte.

e)Concepto de pérdidas y proceso de duelo.

2.Familia: integración del entorno

a)Impacto de una afección grave en el seno de la familia (concepto de crisis, sufrimiento psicológico y espiritual, mecanismos de adaptación, implicaciones familiar, social, profesional, financiera, etc.).

b)Comunicación con la familia y el entorno de la persona enferma.

c)Anuncio de las malas noticias, autenticidad, clima de verdad.

d)Educación terapéutica de los cuidadores naturales, representaciones y creencias ligadas a la enfermedad y a la muerte.

e)Anuncio del fallecimiento, acompañamiento de los allegados, formalidades administrativas.

f)Concepto de pérdidas y proceso de duelo, factores de riesgo de duelo patológico.

3.Equipo de cuidados: multidisciplinariedad y colaboración interdisciplinar

a)Conocimiento personal: proyección, identificación, valores personales en unión con el final de la vida, límites personales,

riesgos de agotamiento (burnout).

b) Trabajo en equipo: comunicación en el seno del equipo, transmisión de informaciones, nociones de confidencialidad.

c) Conocimiento de los roles y responsabilidades de los diferentes profesionales del equipo interdisciplinar, recurso a sus competencias específicas y complementarias en función de las necesidades.

4. Ética, muerte y sociedad

a) Elementos de antropología: el morir y la muerte, medicalización de la muerte, los tabúes alrededor de la muerte.

b) Historia del movimiento de los cuidados paliativos.

c) Factores culturales y espirituales alrededor de la enfermedad, del morir, de la muerte y del duelo.

d) Ética: valores, respeto, voluntad del paciente, dignidad, autonomía, beneficencia, no-maleficencia, etc.

e) Consentimiento informado, discernimiento, voluntades anticipadas, etc.

f) Comprensión global de la situación ante una demanda de eutanasia y respuestas posibles.

g) Nociones jurídicas.

h) Proceso de resolución y toma de decisión ética.

5. Los cuidados paliativos en el sistema de salud: aspectos estructurales y organizacionales

- a) Conocimiento elemental de la red de cuidados, de las estructuras de cuidados paliativos existentes y de su complementariedad.
- b) Aspectos económicos ligados a los cuidados paliativos.
- c) Trabajo en equipo: conocimiento de las posibilidades y los límites de los diversos lugares y estructuras de cuidados; continuidad de cuidados e implicaciones prácticas (transmisión de informaciones).
- d) Indicaciones para recurrir a las competencias específicas de los diversos especialistas médicos y otros profesionales.
- e) Conocimiento de las sociedades nacionales e internacionales de cuidados paliativos.

Para cada dominio los temas pueden comprender una parte común a las profesiones médica y de enfermería (temas interdisciplinarios) y una parte específica a cada profesión (temas monodisciplinarios).

En la formación deberán implicarse las universidades, sociedades científicas y administraciones para conseguir un uso más eficiente de los recursos y garantías de implantación (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2000).



2.1. El médico

Según el doctor Marcos Gómez Sancho, son varios los motivos que hacen que el médico no preste suficiente atención a los enfermos en situación terminal:

- La Universidad no enseña lo que hay que hacer con un enfermo incurable. Los estudios médicos carecen del contenido necesario para afrontar la muerte y tratar con los moribundos. Muy pocas facultades de medicina han previsto una enseñanza sobre esta fase de la vida, pues de modo general privilegian los aspectos técnicos a expensas de la dimensión humana. En la Universidad se adquieren los conocimientos técnicos necesarios para hacer frente a las enfermedades orgánicas pero se inculca un distanciamiento humano con respecto al enfermo, lo que conduce a una relación terapéutica fría y deshumanizada. Por esta

razón, no se puede culpabilizar siempre a los médicos, ya que carecen de recursos para hacer frente a las muchísimas demandas de atención que va a formular el paciente. Los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo se sienten desprovistos y desarmados de cara a la angustia y la soledad del moribundo e incapaces de establecer una relación de ayuda.

-En la Universidad se ha enseñado a salvar vidas. Por eso, y aunque de modo inconsciente, la muerte del enfermo se va a interpretar como un fracaso profesional. El médico tiende a culpabilizarse si no es capaz de curar al enfermo. El manejo de la situación terminal no se contempla nunca, pues la enseñanza está orientada a curar, pocas veces a prevenir y desde luego no a proporcionar bienestar en los últimos momentos, o a saber priorizar en cada situación los síntomas que tratar. Se ha perdido el concepto básico de cuidar. (13) Esta falta de atención a la situación y asistencia del enfermo durante la terminalidad produce sensación de fracaso en el manejo de estos enfermos.

-El médico además de ser un profesional, es un ser humano al que la muerte o cercanía de la muerte de su enfermo le va a recordar la suya propia. Diversas estadísticas llevadas a cabo en diferentes países han demostrado que los médicos son los profesionales que menos piensan en la muerte y los que más la temen.

Lo habitual en el trabajo del médico es analizar al enfermo desde un punto de vista estrictamente sanitario. El resto resulta ajeno en su quehacer diario. Cuando la labor profesional y científica ha terminado, se considera que los problemas del enfermo ya no son problemas médicos. (14) Sin embargo, la conducta frente a la agonía constituye la última responsabilidad médica. La atención de los médicos o de los profesionales sanitarios, con mayor motivo en la fase final de la vida de los enfermos, no puede ser tan sólo científico-

técnica, sino que debe abordar los aspectos psíquicos, espirituales y sociales. El médico no debe huir de esta responsabilidad, pues ello forma parte de su oficio. (15) La necesidad de afecto, respeto y estima no puede ser satisfecha por un fármaco o por una máquina, sino por personas capaces de experimentar y sentir el amor y el sufrimiento; por seres humanos capaces de reconocer los sentimientos de desamparo y de soledad, de impotencia y de temor que surgen en la enfermedad. Solamente un ser humano será capaz de ayudar a superar o al menos atenuar el sufrimiento de otro ser humano y ello constituye otro objetivo básico de la medicina. (16)

Sería pues equivocado identificar la competencia profesional de un médico con su competencia técnica. La capacidad científico-técnica es una condición necesaria, pero no suficiente para la competencia. Es necesario sumar la calidad humana para alcanzar un resultado suficiente. El concepto de «calidad humana» englobaría una serie de factores y realidades que no tiene en cuenta la ciencia biológica: relación de ayuda y confianza (relación clínica), consideración de la dignidad y preferencias del paciente (aspectos éticos), contexto familiar y social (aspectos comunitarios). (17)

La formación sobre la muerte debe iniciarse en las facultades de medicina y escuelas de enfermería y orientarse especialmente a: (18)

- Contrarrestar los temores de los médicos ante la terminalidad.
- Recalcar que la muerte es una parte de la vida, que no significa una derrota de la medicina. Solamente cuando el médico sea capaz de aceptar la muerte como algo natural y antes o después inevitable, se dedicará a cuidar al enfermo hasta el final y sin sensación de fracaso.
- Fortalecer un nuevo tipo de relación: la participación mutua, donde el paciente y el equipo colaboran activamente y el primero asume más responsabilidad en su atención participando activamente. Asimismo, esta formación debe insistir sobre la importancia de no adoptar una

actitud pesimista, ya que siempre será posible mantener en el paciente la esperanza del control de sus síntomas molestos. La relación con el paciente ha de basarse en el respeto mutuo y en el reconocimiento de las ventajas que para ambos supone trabajar de forma conjunta. El médico aporta sus conocimientos técnicos y el paciente su propia experiencia, las circunstancias sociales, sus preferencias, etc. Los cursos de entrenamiento en habilidades de relación con afectados por enfermedades graves proporcionan una importante ayuda a los sanitarios para conseguir una mejor atención y un mejor desempeño de su trabajo. (19)

Son varios los principios que debe retener el médico de familia en su formación para ser más eficaz en la terminalidad: (20)

1. Escuchar al paciente. Es preciso centrarse más en la persona con enfermedad que en la enfermedad del paciente. El alivio y control de los síntomas es una tarea que se reforzará si se desarrolla una buena capacidad de escucha activa y de comunicación no verbal.
2. Desmedicalizar la fase terminal de la enfermedad. Se trata de ayudar a vivir al enfermo y a la familia sin centrarse exclusivamente en la enfermedad, sino incorporando al enfermo en las actividades de la vida diaria que aún pueda realizar. Para ello éste deberá ser informado del pronóstico, pero no como una sentencia irremediable, sino con la esperanza de que en el tiempo que le queda de vida no será abandonado y el equipo hará todo lo posible para reconfortarle. Su esperanza es ahora vivir sin dolor y aliviado de otros síntomas.
3. Talante optimista de los miembros del equipo. Al enfermo y su familia se les facilita el soporte necesario para los cuidados si sienten el interés del equipo de buscar su mayor bienestar. El talante positivo junto a la promesa de no abandono, de disponibilidad, genera en el paciente y su familia la seguridad de que se puede contar con el equipo.

4. Diagnosticar siempre antes de poner un tratamiento. Hay que buscar las causas de los síntomas encontrados para evitar aumentar el sufrimiento de los pacientes.
5. Conocer los fármacos que se usan y saber usarlos bien. Es la piedra angular de la medicina paliativa, así como las interacciones que se presenten y prevenir los efectos secundarios que puedan aparecer.
6. Usar siempre que sea posible medicamentos que cubran a la vez varios síntomas.
7. Pautar tratamientos de la forma más sencilla posible. Es preferible emplear medicamentos con efectos de duración más prolongada y otras medidas de confort de «baja tecnología» que puedan potenciar la autonomía del enfermo. El médico debe favorecer todo lo que le facilite vivir centrado en la vida y no en la enfermedad.
8. No todo lo que duele debe ser tratado con analgésicos. Hay que estar atentos a posibles causas emocionales cuando el dolor se resiste a tratamientos analgésicos bien pautados. El aburrimiento, la desesperanza, los temores, etc. disminuyen el umbral del dolor. La morfina no alivia el dolor existencial.
9. Los cuidados paliativos son cuidados intensivos de confort. Requieren la misma atención que en una UCI en relación con las dosis y la evaluación continuada del tratamiento. En la terapia paliativa se desarrolla la capacidad de captar el «dolor total», es decir, detectar los aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales que puedan causar malestar en los pacientes.
10. Mantener un talante optimista para cubrir pequeños objetivos y hacer partícipes al enfermo y a la familia. Si quizá no se pueden controlar todos los síntomas diariamente, a lo mejor se puede disminuir alguno o

su frecuencia de presentación, etc.

11. «No se puede hacer nada más». Siempre hay algo que se puede hacer tan sencillo y reconfortante como es visitar al enfermo, darle la mano, reevaluar el tratamiento, reconfortarle con la palabra y con el compromiso profesional de que se está a su disposición. Hay que ayudar a la familia a que también se plantee «¿qué más puede querer?», «¿qué le puede faltar?», «¿qué le puede preocupar?»... para desterrar esta frase tan a menudo utilizada y cambiar así de mentalidad.
12. Aprender de cada paciente. Al atender a los pacientes que llegan al final de su vida, se comparte su biografía irrepetible y con ella su intimidad y además se aprende de ellos muchas cosas que pasan a convertirse en referentes para otros pacientes.

Ser buen médico no tiene nada que ver con anatomía, cirugía o con recetar los medicamentos correctos. El mejor servicio que un médico puede prestar a un enfermo es ser una persona amable, atenta, cariñosa y sensible. (21)

Entre los temas de su formación pueden incluirse: (22)

1. Persona enferma: dimensión física, psíquica, social y espiritual

1.1. Los síntomas

- Medios de evaluación de síntomas: instrumentos de evaluación, examen clínico, exámenes complementarios dirigidos, diagnóstico del síntoma (mecanismo-etilogía), transmisión de datos.
- Tratamiento de los síntomas (etiológicos, sintomáticos, medicamentosos y no medicamentosos, individualizados, farmacología de los medicamentos apropiados, modos y vías de administración, interacciones medicamentosas, efectos secundarios, vigilancia de los tratamientos, reevaluación regular).

1.2. El dolor

a)Evaluación del dolor: instrumentos de evaluación, examen clínico, exámenes complementarios dirigidos, diagnóstico del dolor (tipos de dolores, mecanismos, etiologías).

b)Dimensiones diversas de la experiencia dolorosa, evaluaciones regulares, tratamientos del dolor (etiológicos, sintomáticos, medicamentosos y no medicamentosos), principios formulados por la OMS, farmacología de los antálgicos, tratamientos con los opioides, diagnóstico y tratamientos de la toxicidad de los opioides.

-Ventajas e inconvenientes de las diferentes vías de administración de los antálgicos, utilización de las perfusiones y compatibilidades de los medicamentos, tratamientos antálgicos no medicamentosos.

-Proceso de decisión terapéutica.

-Anuncio de las malas noticias: condiciones de la entrevista, evaluación de la comprensión que tiene el paciente de su enfermedad y de su evolución, técnicas de comunicación verbal y no verbal, consideración de las emociones y reacciones, transmisión de las informaciones adaptadas a la situación en el momento oportuno, verificación de la comprensión del mensaje.

-Los últimos instantes de la vida: gestión de los síntomas en el momento de la agonía.

c)Fallecimiento: constatación del fallecimiento, anuncio del fallecimiento a los familiares, formalidades administrativas.

2. Familia: integración del entorno

Anuncio de las malas noticias: condiciones de la entrevista, evaluación de

la comprensión que tiene la familia de la enfermedad y de su evolución, técnicas de comunicación verbal y no verbal, consideración de las emociones y reacciones, transmisión de informaciones adaptadas a la situación en el momento oportuno, verificación de la comprensión del mensaje.

3. Equipo de cuidados: multidisciplinariedad y colaboración interdisciplinar

Conocimiento de sus propios roles y responsabilidades en el seno del equipo interdisciplinar.

4. Los cuidados paliativos en el sistema de salud: aspectos estructurales y organizacionales.

Trabajo en equipo: comunicación entre médicos de diferentes estructuras de cuidados (médicos, consultores, hospitalarios, servicios de urgencia, etc.).

2.2. La enfermera

Al igual que ocurre con los médicos, la formación de la enfermera ha seguido el progreso de los cuidados técnicos relegando las necesidades humanas a un segundo plano. La enfermera no ha sido preparada en sus estudios ni animada por sus superiores jerárquicos para actuar ante una situación desesperada.

Se olvida que la presencia y la escucha del enfermo es aún más importante que los cuidados técnicos y a un cierto estadio donde la palabra ya no es posible, el rol de la comunicación no verbal es fundamental.

Un programa de formación para el personal de enfermería podría ser el siguiente: (23)

1. Persona enferma: dimensiones física, psíquica, social y espiritual

1.1. Los síntomas 1. 1.

- a)Medios de evaluación de los síntomas: recogida de datos, instrumentos de evaluación, observación, transmisión de datos.
- b)Tratamiento de los síntomas, conocimientos de base de farmacología, modos y vías de administración, observación de los efectos secundarios, evaluación regular.
- c)Cuidados de confort: higiene, cuidados de la boca, cambios posturales, etc.

1.2. El dolor

- a)Evaluación del dolor, recogida de datos, instrumentos de evaluación, observación, tipos de dolores.
- b)Dimensiones diversas de la experiencia dolorosa, evaluaciones regulares.
- c)Conocimientos de base de los tratamientos del dolor, principios formulados por la OMS, conocimientos de base de la farmacología de los antálgicos y de los tratamientos con opioides, identificación de los signos de toxicidad de los opioides.
- d)Ventajas e inconvenientes de las diferentes vías de administración de los antálgicos.
- e)Utilización de las perfusiones y compatibilidades de los medicamentos, tratamientos antálgicos no medicamentosos (masajes, etc.).
- f) Anuncio de las malas noticias: apoyo y acompañamiento de la persona enferma, consideración de las emociones y reacciones en el momento del anuncio de una mala noticia y, seguidamente, verificación de la comprensión del mensaje.

g) Los últimos instantes de la vida: cuidados de confort.

h) Fallecimiento: higiene mortuoria, acompañamiento de los allegados, formalidades administrativas.

2. Familia: integración del entorno

Anuncio de las malas noticias: apoyo y acompañamiento de la familia, consideración de las emociones y reacciones en el momento del anuncio de una mala noticia y, seguidamente, verificación de la comprensión del mensaje.

3. Equipo de cuidados: multidisciplinariedad y colaboración interdisciplinar

Conocimiento de sus propios roles y responsabilidades en el seno del equipo interdisciplinar.

4. Los cuidados paliativos en el sistema de salud: aspectos estructurales y organizacionales

a) Trabajo en equipo: comunicación entre enfermeras de diferentes estructuras de cuidados (cuidados a domicilio, consultores, hospital, servicios de urgencia, etc.).

Cualquiera que sea el marco en el que médicos y enfermeras ejerzan su actividad profesional, deben poseer los conocimientos y las competencias en cuidados paliativos que les permitan tratar y cuidar a las personas enfermas, asegurándoles la mejor calidad de vida posible y acompañando al mismo tiempo a su familia y sus allegados. Junto a la adquisición de unos conocimientos teóricos, su formación deberá también incluir la enseñanza de unos valores y de un lenguaje comunes:

- Estar al servicio del hombre en su globalidad en una acción conjunta de

cuidados y no sólo al servicio de la ciencia y de la investigación.

- Estar al servicio de los enfermos y no utilizarlos.
- Asumir las responsabilidades ante los enfermos en la terminalidad.
- Respetar y escuchar al resto de intervinientes en la información, la coordinación y el consenso en la decisión.
- Formarse para adquirir las competencias plurales que exigen las dos profesiones.
- Aprender y asumir la responsabilidad de animadores de un equipo que espera autenticidad, competencia, compromiso, humildad, confianza compartida, objetivos de trabajo de equipo.

Es importante también que los médicos conozcan la cultura de las enfermeras y del personal paramédico. Las enfermeras y las auxiliares de enfermería, que conocen mejor que nadie las necesidades, las demandas y los deseos de los enfermos, tienen un saber y una mirada diferentes que deben compartir con los médicos. Están más cercanas al enfermo, lo conocen mejor y ofrecen una presencia maternal que resulta más importante en el estadio terminal que la mera competencia técnica.

2.3. La auxiliar de enfermería

Otro de los profesionales que por su cercanía al enfermo realiza una labor de asistencia al paciente en fin de vida es la auxiliar de enfermería. Los contenidos que debe contemplar su formación pueden ser los siguientes: (24)

1. Fundamentos terapéuticos

- Cuidados paliativos. Principios y filosofía. Objetivos.

- Concepto de enfermo en situación terminal. Problemas físicos y psicológicos.
- Cuidados terapéuticos y paliativos.
- Cáncer. Nociones elementales.

Técnicas terapéuticas:

- quimioterapia,
- radioterapia,
- valoración y control de síntomas,
- fármacos y 'cuidados paliativos; administración.

2. El dolor en cuidados paliativos

- Dolor.
- Control farmacológico del dolor.
- Control no farmacológico del dolor.

Actuación en los síntomas sistémicos:

- sistema neuropsicológico,
- sistema digestivo,
- sistema respiratorio,
- sistema genitourinario.

3. Urgencias oncológicas

- Sintomatología oncológica como urgencia.
- Situaciones específicas del paciente en la terminalidad.
- Alimentación e hidratación en el paciente terminal.
- Cuidados paliativos y sida.

4. Cuidados a los cuidadores

- La familia como dadora de cuidados.
- La comunicación en cuidados paliativos.
- Centros de atención primaria.
- Atención domiciliaria.
- Atención especializada.

5. Aspectos sociales y legales

- Cuidados postmortem. Amortajamiento.
- Proceso de duelo.
- Síndrome de burnout.
- Marco legal de los cuidados paliativos.

2.4. Los voluntarios

Si los voluntarios forman parte integrante del equipo de atención al paciente en fin de vida, la formación de los mismos para colaborar activamente en los objetivos propuestos por el equipo es tan importante como la concebida para

los profesionales.

Esta formación debe tener en cuenta los aspectos siguientes: (25)

1. Formación sobre aspectos generales del voluntariado

- Filosofía de los cuidados paliativos.
- Calidad de vida.
- El paciente como una entidad física, social y espiritual.
- La familia-paciente como unidad de cuidado.
- El equipo multidisciplinar.

2. Formación básica sobre la organización en la que se integra

3. Formación en el ámbito concreto en el que ha de desarrollar su labor

- Relación de ayuda.
- Problemas psicológicos y emocionales del enfermo en la terminalidad.
- El cáncer. Tipos más comunes y problemas que plantea el enfermo El con cáncer.
- El sida.
- Otras enfermedades terminales.
- Dimensiones espirituales de la muerte.
- El duelo.

4. Formación en habilidades sociales

- Nociones generales de enfermería y manejo físico del enfermo en situación terminal.
- La alimentación.
- Dolor total, manejo de los síntomas y medidas de bienestar.
- Rol del voluntario.
- Comunicación, técnicas de escucha activa.
- Atención domiciliaria y hospitalaria.
- Identificación de agentes estresantes, su prevención y medidas para reducirlo.

Los diferentes modos de formación (26)

1. Una de las formas más naturales de formarse, de aprender a conocerse mejor, es acostumbrarse a evaluar el momento que se acaba de vivir en el ejercicio del voluntariado. Las siguientes preguntas pueden ayudar a realizar el balance de lo que se puede haber vivido y sentido:

- ¿Qué ha ocurrido de significativo en la relación con este enfermo, voluntario o miembro del personal?
- ¿Qué he sentido: miedo, cólera, tristeza, alegría?
- ¿Cuál ha sido mi comportamiento: huida, retraimiento, agresividad, emoción, inhibición?
- ¿Cómo explico este comportamiento?, ¿en qué me ha afectado este suceso?

- ¿Qué hubiera podido hacer mejor?, ¿qué he decidido hacer?

Aceptar este momento de evaluación personal y estar abierto a las preguntas que puedan surgir es valorar la actividad del voluntario y reconocerla plenamente. Es también querer dar un sentido al resultado obtenido. Constituye, asimismo, la manera en que uno se responsabiliza de la necesidad de reconocimiento en lugar de esperar que venga de los otros.

2. Un segundo aspecto de la formación es aceptar compartir lo que se vive con otros voluntarios en el seno de un equipo. Aunque se intente evaluar regularmente la acción, se necesita la mirada de los otros, saber que no se está solo y enriquecerse con la experiencia de los otros voluntarios.

En estos grupos de supervisión o de palabra surgen preguntas, reflexiones que van a alimentar la investigación y enriquecer los conocimientos.

Se podrá sentir también la necesidad de pertenencia a la asociación y reexaminar regularmente la decisión que se ha tomado.

3. El tercer aspecto de la formación se refiere a las prácticas de formación cuyo interés es doble.

En primer lugar, las prácticas constituyen el momento de descubrir, aprender y profundizar. Aunque ello pueda en un principio provocar resistencias, tales reticencias desaparecen al ver el resultado obtenido. Por esta razón, muchas asociaciones de voluntarios exigen el cumplimiento de las mismas.

En segundo lugar, el interés de las prácticas de formación reside en su contenido, que debe responder prioritaria mente a las necesidades de los voluntarios: la escucha activa, la relación de ayuda y el conocimiento de uno mismo.

En algunas asociaciones el futuro voluntario visita al enfermo con un

voluntario ya integrado en el equipo. Para algunos, la visita conjunta transcurre muy bien y la posibilidad para el enfermo de ser asociado a la formación de los voluntarios puede ser de gran valor y le hace sentirse útil. Para otros, no es viable el hecho de que una nueva persona vaya al encuentro del enfermo. La ausencia de prácticas tampoco parece ser una dificultad para el aprendizaje de los nuevos voluntarios en la medida en que éstos sean seguidos de cerca por los responsables de la asociación (contacto telefónico, encuentro o informe escrito del acompañamiento después de cada visita).

Según algunos responsables de formación, la formación del voluntariado en el acompañamiento en fin de vida debe permitir:

- Ayudar a clarificar el proyecto personal.
- Aprender a evaluarse uno mismo: concienciarse de los límites y de las cualidades personales.
- Abrir la formación a todas las categorías profesionales que la demanden y para las cuales puede dar otra calidad y otra dimensión a las tareas (asistentes domésticas).
- Proponer un grupo de pertenencia a través del proyecto y de la vida de la asociación.
- Concienciar sobre la realidad del acompañamiento sin fijarlo en un modelo.
- Reflexionar sobre la propia vida, sobre la relación con la muerte y el sufrimiento sin la componente del trabajo terapéutico.
- Respetar el ritmo y la necesidad de formación de cada uno.
- Comprobar el estado de los duelos personales.

- Desarrollar aptitudes relacionales y de escucha.
- Sensibilizar a los futuros voluntarios al trabajo de los sanitarios, contribuye a una mejor integración en los servicios hospitalarios.
- Vigilar centrar el acompañamiento alrededor del enfermo (peligro de apropiación).
- Iniciar a un trabajo en equipo y proponer un abanico de posibilidades de compromiso (acompañamiento y otros).
- Ayudar a cada uno a realizar su propio proyecto, utilizando sus competencias y su originalidad.
- Sensibilizar a los futuros voluntarios de la importancia que juegan los lugares de expansión y permitirles encontrar aquellos que le son propios.

2.5. El capellán

Un capellán puede desempeñar su función con todo tipo de pacientes, no sólo con los pacientes de su propia religión ni sólo con los creyentes. Pero necesita una preparación específica que no todo sacerdote tiene por el mero hecho de serlo. La preparación específica de un capellán se obtiene de la propia formación sacerdotal, de la contribución de los capellanes expertos, de la propia experiencia y también del estudio de diversos aspectos relacionados con la enfermedad.

Los temas para la formación de capellanes en cuidados paliativos pueden ser los siguientes: (27)

- Principios de medicina paliativa.
- Dolor y sufrimiento humanos, aspectos culturales, sanitarios y sociales.

- Aspectos psicológicos y humanos del cuidado terminal.
- Comunicación y modo de transmitir malas noticias.
- Acompañamiento espiritual.
- Asistencia espiritual, relación de ayuda. -
- Experiencias pastorales.
- Sacramentos de enfermos.
- Teología sobre la vida y la enfermedad.
- Sentido cristiano del sufrimiento.
- Bioética: posición de la Iglesia católica sobre problemas deontológicos frecuentes.

2.6. Otros intervinientes

Cualquiera que sea su función, tanto en el domicilio como en el hospital, todos los intervinientes en el acompañamiento de enfermos en su fase final de la vida deben sensibilizarse y formarse en cuidados paliativos:

- En la formación de base y en la formación continua de los fisioterapeutas.
- En los diplomas de auxiliar de clínica y de ayuda doméstica.
- En la formación de los agentes de servicio hospitalario.
- En la formación del personal administrativo hospitalario.
- En la formación de los responsables de dirección en razón de sus

responsabilidades en las instituciones de salud o médico-sociales: cuidados y acogida de los pacientes en fin de vida y su familia, formación de los sanitarios y otros cuidadores, condiciones de trabajo en equipo, orientaciones y objetivos de las instituciones.

- En la orientación de los estudios y centros de interés de los psicólogos que deberán adquirir una situación mejor reconocida en las instituciones.
- En la formación de los trabajadores y asistentes sociales.
- En la formación de los farmacéuticos.
- En los servicios centrales y otros del Ministerio de la Salud.
- En la formación de los agentes de los servicios funerarios.

Como resume el doctor Gustavo G.De Simone, la introducción de los cuidados paliativos en los programas sociosanitarios implica un conjunto de desafíos: la asistencia centrada en las necesidades del paciente y su grupo de referencia, la inclusión de la dimensión biológica, psicológica, social y espiritual del cuidado, la sectorización de la asistencia, la modalidad multiprofesional interdisciplinaria, la consideración de los dilemas éticos en el final de la vida, etc. Estas razones justifican la especial atención que se debe prestar a la formación en cuidados paliativos, considerando no sólo sus contenidos y objetivos sino también la metodología que se puede implementar para facilitar el logro de los mismos.



3. OBJETIVOS, PRINCIPIOS PEDAGÓGICOS Y METODOLOGÍA

Todo plan de formación ha de tener siempre presente el triple vector hecho de conocimientos, habilidades y actitudes para ofrecer una oportunidad de verdadero crecimiento en los destinatarios de las acciones formativas. (28) Debe construirse a partir de objetivos precisos, medibles y observables. (29)

El objetivo general de la formación es que los profesionales que atiendan a enfermos con patologías incurables y un pronóstico de vida limitado sean capaces de asumir el conjunto de sus necesidades y contribuyan eficazmente a mejorar su calidad de vida mediante la correcta aplicación de los tratamientos de soporte y los cuidados paliativos. Para ello es necesario un cambio de actitud del profesional sanitario ante la enfermedad terminal y la muerte, reconociendo los cuidados paliativos como la respuesta profesional, científica y humana a las necesidades de estos pacientes y sus familias.

Los objetivos específicos son:

- Integrar los conocimientos de otras áreas de salud diferenciando los enfoques curativos y paliativos ante la enfermedad.
- Reconocer las causas del sufrimiento de enfermos y familiares, analizando sus componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- Identificar las propias actitudes hacia la muerte.
- Discutir los aspectos éticos del final de la vida.
- Enfatizar que todas las intervenciones deben centrarse sobre las necesidades del paciente.
- Comprender que la familia forma una unidad de cuidados.
- Reconocer el enfoque multidisciplinar de los cuidados paliativos.
- Describir la fisiopatología de los síntomas y su enfoque terapéutico.
- Identificar los diversos sistemas de cuidados y sus relaciones.
- Describir el proceso de duelo.
- Demostrar habilidades de comunicación con el paciente, familiares y equipo.

En un plan de formación, pueden proponerse dos tipos de grupos de trabajo: (30)

a) Un grupo de trabajo teórico en el marco del cual se tratan preguntas teóricas. Este grupo debe permitir a los cuidadores adquirir un lenguaje común, reflexionar sobre los mecanismos de defensa, la negación y las actitudes compensatorias del equipo.

Los conocimientos teóricos incluyen: (31)

- La evaluación y tratamiento del dolor y otros síntomas.
- La fisiopatología de los síntomas habituales.
- Las necesidades psicológicas y espirituales de los pacientes.
- Las necesidades psicológicas de la familia y del entorno.
- Las reacciones psicológicas y fisiológicas del duelo.

b) Un grupo de trabajo donde se profundiza principalmente en la relación, la calidad de la presencia silenciosa, el intercambio afectivo, la manera de estar junto al otro, de ayudarlo sin acentuar su dependencia o su debilidad, ofreciéndole un contacto que procure seguridad y sobre la base del cual encontrará su propio camino. El objetivo no es aprender una técnica suplementaria sino adquirir una mayor conciencia de lo «que se es», una mejora de la estima propia y de la confianza en sí, el desarrollo de una mayor seguridad interior. Algunos sanitarios y voluntarios buscan de forma conjunta mejorar su «calidad de ser» en un clima de confianza. Viven una libertad de expresión afectiva que les permite ser más auténticos en el contacto con los enfermos. Estos grupos están de alguna manera relacionados con el trabajo de casos e incluyen la manera de:

Comunicar de forma eficiente con el paciente y su entorno:

- Desarrollando una escucha activa y empática.
- Sabiendo anunciar una mala noticia, un pronóstico negativo.
- Gestionando las propias emociones. -
- Teniendo en cuenta el entorno familiar y ambiental.

Trabajar conjuntamente en situaciones complejas:

- Solicitando la cooperación de los actores médicos y sanitarios.
- Organizando un mantenimiento en el domicilio.
- Organizando reuniones de coordinación.
- Organizando la transmisión de la información.
- Solicitando un ingreso y una asistencia financiera.
- Asumiendo, en caso necesario, la posición de referente en un equipo.

Asegurar el seguimiento y la continuidad de los cuidados:

- Colaborando con los actores médico-sociales.
- Asegurando el seguimiento entre domicilio y hospital.
- Gestionando una enfermedad crónica.
- Organizando el tiempo de trabajo.

Aplicar las disposiciones reglamentarias en el respeto de los valores éticos:

- Respetando el secreto profesional y la confidencialidad.
- Respetando las reglas de la información y de consentimiento del paciente.

La formación ha de ser de naturaleza teórico-práctica, pero no debe caer en la valoración positiva exclusiva de aquello que tiene una dimensión práctica inmediata, puesto que no habrá una buena praxis si no se fundamenta

sobre una buena teoría. En este sentido, la formación y reflexión sobre algunos temas habrá de realizarse aun cuando a veces no se vea el beneficio inmediato en su aspecto práctico. (32)

Además de la necesaria adquisición de conocimientos en el dominio técnico y científico, en el dominio de los cuidados paliativos cada uno se esforzará en desarrollar actitudes propicias a la autonomía de aprendizaje, como la responsabilidad, la apertura, la confianza. Se tratará también de desarrollar actitudes humanistas como el respeto de los valores del otro, la habilidad para comunicar y escuchar. (33) En las situaciones donde no hay curación, apremia la necesidad de un acompañamiento que vaya más allá de los aspectos puramente técnicos. (34)

Ser buenos sanitarios no es únicamente poseer muchos conocimientos teóricos. Aunque constituyan un elemento fundamental (la comunicación, el impacto de la enfermedad, sus implicaciones psicológicas, las reacciones más frecuentes, los problemas éticos asociados a muchas situaciones y sus numerosas implicaciones a nivel legal, psicológico y moral), en la relación de ayuda el acompañante deberá integrar la dimensión ética de las situaciones paliativas, teniendo en cuenta al enfermo, la familia, los intervinientes alrededor del enfermo y los conflictos de valores tanto a nivel del individuo como de la salud pública. (35)

Asimismo, es necesario saber poner en práctica los conocimientos teóricos, poseer las habilidades y el entrenamiento para reaccionar exitosamente ante las dificultades del enfermo y de la familia. En una palabra, es necesario saber hacer, saber comunicar verbal y no verbalmente, saber escuchar y saber callar, saber conducir una conversación que progrese adecuadamente, que sea realmente de apoyo y no de defensa, de huida o de superprotección. (36)

En este sentido, si el agente de salud quiere ser competente en la relación de ayuda al enfermo, además de saber y saber hacer, o poseer conocimientos

y destrezas para poner en práctica los conocimientos teóricos, deberá trabajar sobre sí mismo e interiorizar las actitudes que le permitan «saber ser, saber estar», es decir, las disposiciones interiores al servicio de las cuales estarán los conocimientos teóricos y las habilidades prácticas. (37) Lo importante está en saber «ser» con la persona que va a morir y saber «estar» a su lado para ayudarlo a vivir su muerte y no abandonarlo.

La enseñanza de la medicina y de los cuidados paliativos se basa sobre los principios pedagógicos siguientes: (38)

- La formación es elaborada a partir de principios y elementos fundamentales de los cuidados paliativos.
- La formación en medicina y cuidados paliativos debe comprender tiempos de aprendizaje diferenciados, unidisciplinarios e interdisciplinarios, en función de los temas considerados.
- La formación favorece el desarrollo de los conocimientos y de las competencias en los ejes del saber, saber-hacer, saber-estar y saber-transmitir.
- La formación está centrada sobre la persona en formación, sus necesidades, sus intereses, sus competencias y sus valores propios.
- La formación está basada sobre la motivación y la implicación de la persona en formación. La formación crea un clima propicio al aprendizaje, favoreciendo la elaboración del pensamiento crítico, del razonamiento y del proceso de decisión.
- La formación proporciona a la persona la posibilidad de experimentar un modelo de trabajo interdisciplinario a través de los trabajos de grupos a partir del estudio de casos. El aprendizaje de la interdisciplinariedad no puede hacerse más que gracias a la intervención de formadores

experimentados de profesiones diferentes.

La estructura y la metodología de la formación se inspiran tanto del contexto en el cual la persona en formación ejerce su profesión, como de la naturaleza de los temas estudiados.

Según Gustavo G.De Simone, se pueden definir cinco funciones del formador que exigen diferentes niveles de experiencia y capacitación:

1. Informante. Esta función implica la designación y transferencia de conocimientos para lo cual se proponen recursos que faciliten el aprendizaje de los profesionales a fin de alcanzar objetivos que deberán ser cuidadosamente ajustados de acuerdo con las características de la institución, las exigencias del currículo, los estilos de aprendizaje y el contexto cotidiano del trabajador (profesión, servicio donde se desempeña). Las preguntas centrales que han de ser consideradas por el formador informante son «¿qué?» y «¿cómo?» enseñar con habilidad de diseño para ajustar los objetivos del programa.
2. Entrenador. El formador entrenador trata de garantizar la adquisición de habilidades (por ejemplo, juegos de roles).
3. Supervisor. El formador que cumple esta función debe ser capaz de facilitar la integración del aprendizaje en el trabajo clínico de cada profesional. Esto implica muchas veces favorecer una integración secuencial, desde la global (por ejemplo, adquirir la habilidad de anunciar malas noticias), hasta la personal de cada persona (por ejemplo, integrar esa habilidad en el contexto de un servicio en el cual los demás profesionales ocultan las malas noticias o abiertamente rechazan su comunicación con el paciente o su familia).
4. Legitimador. Implica el reconocimiento del proceso personal del profesional estableciendo referencias apropiadas para su formación,

pero identificando los límites entre el proceso educativo y el psicoterapéutico. Se trata de propiciar el desarrollo de habilidades facilitadoras para la integración de las emociones del trabajador en el proceso de aprendizaje (por ejemplo, en el aprendizaje sobre el proceso de duelo, además de los conocimientos y las habilidades que una enfermera debería adquirir para abordar esta situación en los familiares de los pacientes de un servicio de oncología, el formador señala las emociones y vivencias de una enfermera cuya madre falleció a causa de un cáncer, haciendo alusiones apropiadas a la presencia de esas emociones).

5. Mentor. Esta función implica acompañar en las cualidades profesionales del cuidador, favoreciendo el desarrollo de habilidades que ayuden al crecimiento profesional: orientar sobre el material de aprendizaje (lecturas, cursos, etc.), estimular el debate a partir de los profesionales, favorecer su desarrollo, etc. Partiendo del estadio alcanzado en el proceso de aprendizaje, el formador mentor facilita la puesta en práctica de los conocimientos y habilidades alcanzados y propicia con un criterio «sabio» la mayor aplicación de ese aprendizaje profesional.

Los modos de aprendizaje (según David Kolb)

El autor identifica cuatro modos distintos de aprender. Normalmente cada persona está más familiarizada con uno de ellos, muchas veces no de manera excluyente sino predominante.

Estos modos son:

1. Experiencia concreta («sentimientos»): este modo enfatiza la relación personal con la gente en situaciones cotidianas. Quienes asumen esta modalidad como predominante, tienden a confiar más en sus emociones y sentimientos que en un enfoque sistemático de los problemas. Se confía más en el propio criterio amplio y la adaptabilidad a los cambios que en esquemas

teóricos, razonamientos o acciones prácticas concretas.

Puntos fuertes:

- Aprendizaje como resultado de experiencias específicas.
- Relación con las personas.
- Sensibilidad hacia los sentimientos y las personas.

2. Observación reflexiva («observación»): este modo de aprender se basa en la comprensión de ideas y situaciones desde distintos puntos de vista. Quienes se identifican con este modo, confían en la paciencia, la objetividad y un juicio cuidadoso, pero sin emprender necesariamente ninguna acción. Confían en sus propios pensamientos y sentimientos para formular opiniones.

Puntos fuertes:

- Observación cuidadosa antes de emitir un juicio.
- Visión de las cosas desde diferentes perspectivas.
- Búsqueda del significado de las cosas.

3. Conceptualización abstracta («razonamiento»): el aprendizaje implica el uso de la lógica y de las ideas más que de los sentimientos para comprender los problemas o las situaciones. Se apoya en la planificación sistemática y el desarrollo de teorías e ideas para resolver los problemas.

Puntos fuertes:

- Análisis de los hechos con lógica.
- Planificación sistemática.

-Acción basada en la comprensión intelectual de una situación.

4. Experimentación activa («acción»): el aprendizaje adquiere una forma activa, se experimenta con el hecho de influir o cambiar situaciones. Existe un enfoque práctico y un interés por lo que realmente funciona, en oposición a la mera observación de una situación. Se aprecia el cumplimiento de las cosas y el logro de resultados como producto de la influencia de la propia acción.

Puntos fuertes:

-Cumplimiento de las cosas.

-Involucra los riesgos.

-Influencia personas y acontecimientos por medio de la acción.

Como paradigma dominante en la sociedad occidental, el modelo médico refleja un sistema amplio de valores que premia el análisis racional y la habilidad de intervenir de modo lógico para cambiar y controlar los hechos. Éste es un paradigma altamente exitoso, como lo evidencia la posibilidad de prevenir, tratar, curar un número creciente de enfermedades que amenazan la vida humana y reducir formas antes incontroladas de miseria humana. Sin embargo, no todo el sufrimiento humano responde a las intervenciones del modelo médico, como es el caso de ciertas formas de dolor psíquico y existencial.

La implementación de los principios del modelo médico indica que el dolor puede ser evaluado, tratado y, en la mayoría de los casos, aliviado y controlado. La respuesta al dolor está fuera del individuo y descansa principalmente en los conocimientos, habilidades e intervenciones de otra persona con el objetivo de aliviarlo y conducir al individuo al estado previo de dolor.

Sin embargo, aunque existen aspectos del sufrimiento, como el dolor, que pueden ser controlados por medio de intervenciones externas, persisten otras formas de sufrimiento a pesar de los múltiples esfuerzos realizados por los cuidadores y por el propio individuo. Un ejemplo de ello es el duelo. Las intervenciones farmacológicas u otras poco modifican la intensidad de la angustia y además no alivian.

Los cuidados paliativos centran su objetivo en el alivio del dolor y el sufrimiento. El modelo educativo que puede abarcar estas dos dimensiones supera al modelo de educación tradicional en medicina. El modelo de Smeding responde a estas exigencias y se convierte en una herramienta clave para el desarrollo de programas educativos en cuidados paliativos. Desarrolla la fundamentación y facilita la implementación de los cuatro estilos de aprendizaje. Permite comprender mejor quién se es como persona y el valor del estar y de la presencia. De ningún modo significa que este modelo de enseñanza y aprendizaje reniegue o menosprecie los modos y estilos más racionales, sino que los abarca y los complementa para poder satisfacer mejor las demandas de entrenamiento en esta disciplina.

Existen múltiples herramientas didácticas (metodología educativa, entre las cuales destacan algunas de uso habitual en formación en cuidados paliativos.

1. Las preguntas. Pueden ser formuladas de manera simple y directa, o bien integrarse en procesos más complejos y elaborados. Existen diferentes tipos de preguntas simples:

- Preguntas sobre conocimientos. Dirigidas fundamentalmente a la memoria.
- Preguntas sobre comprensión. La comprensión se comprueba averiguando el punto de vista del alumno.

- Preguntas sobre aplicación. Buscan la aplicación activa de la información en nuevas situaciones.
- Preguntas analíticas. Analizan en el estudiante conclusiones preliminares, causas, generalizaciones, bases para dar una conclusión.
- Preguntas sintetizadores. Analizan conexiones, planes, soluciones.
- Preguntas evaluadoras. Juzgan el valor de una idea a partir de los conocimientos, actitudes y opiniones del estudiante.

Una vez que se manejan estos tipos de preguntas iniciales, el formador podrá añadir más habilidades y complejizar su modo de enseñanza con métodos más efectivos.

2. El debate como instrumento para el aprendizaje. Puede ser liderado por el formador o por un alumno; esta última opción facilitará que adquiera habilidades en el manejo del grupo y su dirección. Cuando están bien liderados, los debates se benefician con la acción del moderador. Sus funciones principales consisten en chequear-dirigir; ampliar-focalizar.

Chequear es un acto pasivo que sigue atentamente la discusión pero no impone nada. Dirigir implica intervenir para hacer que la discusión se oriente en una dirección determinada. Ambas funciones son necesarias en beneficio de un mayor provecho de la sesión educativa. Sin embargo, si el moderador se excede en su función directiva, el efecto interactivo se altera y producirá enfrentamientos de poder más o menos manifiestos o alguna forma de autoritarismo. Si, por el contrario, se excede en una actitud pasiva, el riesgo mayor está en dirigirse hacia objetivos completamente diferentes a los pautados.

Cuando se amplía el debate, se pueden involucrar más alumnos en el mismo o bien extender los temas a tratar. Algunos alumnos serán más activos

que otros (de acuerdo con su estilo de aprendizaje, pero es conveniente que no sean siempre los mismos los que se involucren activamente y los que participen de manera pasiva. Hay que compatibilizar el respeto con el incentivo. Conviene utilizar las preguntas simples para ampliar los contenidos temáticos.

Focalizar la formación implica trabajar sobre un eje principal de objetivos elaborados con los criterios oportunamente referidos.

3. Juego de roles/simulaciones/ejercicios prácticos. Es un método eficaz, dado que muchas personas aprenden mejor a través de la acción o la observación de situaciones que de la lectura o la escucha. Permite además aplicar lo que se ha aprendido. Desde el punto de vista de su aplicación en cuidados paliativos, se puede comprender a partir del ciclo de aprendizaje de Kolb aplicado al juego de roles:

- establecer el problema,
- definir los objetivos,
- realizar el juego de roles,
- revisar,
- analizar,
- sacar conclusiones,
- redefinir el problema.

El juego de roles puede tener más efectos educativos que la propia realidad. Permite revisar y analizar con aplicación de las conclusiones después de la experiencia. Facilita la aplicación de los diferentes estilos de aprendizaje y la exploración de los logros alcanzados por el formador en una

atmósfera que le resulte segura. En el uso del juego de roles:

- se simulan situaciones clínicas,
- se facilita la observación de las transacciones interpersonales,
- se permite la confrontación,
- quedan ilustrados los principios psicodinámicos,
- se destacan las dimensiones del cuidado del enfermo y su familia.

Existen diferentes tipos de juegos de roles:

- Demostrativo: es parecido a «jugar a ser actores». Los participantes no son ellos mismos sino que juegan un rol.
- De entrenamiento de habilidades y/o estrategias: cuando se utiliza esta forma de juego para entrenar habilidades o estrategias, es necesario haber impartido antes cierta formación en técnicas de comunicación. Se trata de una manera de mejorar las habilidades. Los temas que pueden abordarse en esta modalidad incluyen la comunicación de una mala noticia, el manejo de conflictos, la dirección de una reunión de equipo, etc.
- De creación de situaciones simuladas a partir de experiencias prácticas: la persona principal no ejerce un rol pero trabaja a partir de un contexto creado en el cual esa persona actúa con auténticas reacciones y experiencias. Otras personas participantes reconstruyen después la situación a partir de la realidad del protagonista principal. Esta técnica de simulación de situaciones puede ser además utilizada como un instrumento diagnóstico, por ejemplo para observar o analizar por qué están ocurriendo ciertos efectos, o para investigar el efecto de ciertas situaciones sobre los aspectos comunicacionales. También puede tener

como objetivo hallar caminos mejores para enfrentarse a una situación específica.

El juego de roles requiere como condición un docente entrenado específicamente en la técnica.

4. Los proyectos. Abarca un conjunto de instrumentos que facilitan el compromiso con el aprendizaje. Estos proyectos pueden ser unipersonales o grupales, puramente técnicos o incluir una fase artística para facilitar que el alumno se exprese según su propia modalidad.

- Portafolio. Se pretende facilitar una guía de validación del aprendizaje previo e integración con lo que se está aprendiendo. Una forma de practicarlo es pedir al estudiante que tome un caso clínico de su experiencia y después de describir los hechos (datos principales, toma de decisiones, resultados esperables y sucedidos, obstáculos y dificultades hallados, emociones involucradas, logros alcanzados, etc.) realice un análisis crítico de las intervenciones practicadas (a la luz de sus conocimientos y habilidades actuales). Esta reflexión abarca todos o algunos de los siguientes aspectos: control de síntomas, comunicación, organización de la tarea, soporte a la familia, aspectos éticos, identificación de las emociones involucradas. El portafolio es un valioso instrumento para advertir los logros alcanzados en un proceso educativo y se puede practicar en diferentes momentos de ese proceso para redefinir nuevos objetivos de aprendizaje.
- Examen a libro abierto. Puede referirse a preguntas de conocimiento, Examen casos clínicos u otros objetivos. No se valora la memoria sino otras funciones cognitivas. Permite analizar la integración de los conocimientos y su aplicación a una situación planteada.
- Casos de estudio. Se solicita al estudiante que compile un caso de estudio (por ejemplo, cuidados de la persona enferma con dolor mal controlado)

a partir del trabajo clínico con un objetivo específico que debe alcanzarse. A través del caso de estudio, se pretende que el alumno acceda a la información, la categorice, la reordene para permitir una presentación coherente, etc. Se exige un estudio complementario para poder responder a las preguntas de otros colegas.

- Hoja del paciente. Es un modo especial de caso de estudio que combina el estudio en un momento determinado de la evolución con el análisis de otros momentos evolutivos del caso. Puede requerir simulación o juegos de rol. Una vez que se presenta el caso y se describe el plan de tratamiento, se avanza a otra fase ulterior de la evolución sugiriendo a los estudiantes que propongan el nuevo plan de actuación. La hoja del paciente genera gran interacción en el grupo y se facilita con el ejercicio del juego de roles para avanzar en los diferentes momentos. Puede incluso simularse una evolución diferente a la real para desafiar la flexibilidad del alumno en la búsqueda de respuestas apropiadas a circunstancias específicas.
- Diario de reflexión. Los estudiantes son estimulados para que anoten al final de cada día/semana aquello que han observado, aprendido, encontrado difícil, etc. Puede solicitarse la confección de un diario sobre aspectos específicos.
- Conferencias. Para que el formador prepare una conferencia o clase se expone como guía orientadora:

Ayuda para preparar una clase:

-inventario (público y sus necesidades),

-escribir el contenido (objetivos, aspectos fundamentales),

-estructurar la exposición,

-estructurar cada ítem.

Dependiendo de cada audiencia, hay que brindar la oportunidad de:

-sentir (experiencia concreta),

-observar (observación reflexiva),

-pensar (conceptualización abstracta),

-hacer (experimentación activa).

La formación ha de estimular el gusto por saber y participar en iniciativas externas de formación. (39) Asimismo, es muy importante la investigación que permita desarrollar acciones basadas en los resultados, conocer la utilidad de los recursos y programas puestos en funcionamiento y trabajar de la manera más adecuada posible para satisfacción de los enfermos, sus familias y los profesionales que trabajan con ellos (Plan Nacional de Cuidados Paliativos, 2000).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

(1)MORALES, Ángel en ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(2)CLAVÉ, Eduardo en ASTUDILLO, Wilson, ibíd.

(3)CLAVÉ, Eduardo, ibíd.

(4)BERMEJO HIGUERA, Carlos. «Formación del personal residencias de ancianos sector no lucrativo».

<<http://www.imfersomayores.csic.es>

/documentos/documentos/bermejo-formacion01.pdf> 2 de noviembre de 2006.

(5)DE BROUCKER, Didier en JACQUEMIN, Dominique (2001): Manuel de soins palliatifs. Paris, Dunod, 2e ed.

(6)DE BROUCKER, Didier, ibíd.

(7)GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): «Formation en soins palliatifs. Projet de recommandations nationales». Fribourg.

(8)SEBAG-LANOÉ, Renée (1992): «Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation», en GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, ibíd.

(9)SEBAG-LANOÉ, Renée (1986): Mourir accompagné. Paris, Desclée de BrouwerEpi.

(10)DE BROUCKER, Didier, o. c.

(11)BERMEJO HIGUERA, J. C., o. c.

(12)GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, o. c.

(13)VALENTÍN MAGANTO, V., MURILLO GONZÁLEZ, M. y VILCHES AGUIRRE, Y. «Asistencia humanizada al paciente oncológico terminal».

<http://www.pulso.com/urologia_new/urologia/formacion/215.htm>9 de enero de 2006.

(14)CLAVÉ, Eduardo, o. c.

(15)BETH, Blandine (1991): L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier. Paris, Doin, 2a ed.

(16)CLAVÉ, Eduardo en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (2000): Cuidados paliativos en geriatría. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(17)GÓMEZ SANCHO, Marcos. «Cuidados Paliativos». XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario.

<[http://www.aeds.org/congreso l2/PONENCIASCOMUNICACIO...](http://www.aeds.org/congreso%20PONENCIASCOMUNICACION...)> 1 de diciembre de 2006.

(18)ASTUDILLO, Wilson y MENDINUETA, Carmen: «Importancia de la comunicación en la terminalidad», en ASTUDILLO, Wilson, MURUAMENDIARAZ, Amagoia y ARRIETA, Carlota (1998): La comunicación en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

(19)LOURO, Arturo (2000): «El médico y el paciente en los próximos años».

<http://www.fisterra.com/human/7medico/medi_pac.asp> 18 de abril de 2006.

(20)DE LA FUENTE HONTAÑÓN, Carmen: «Los cuidados paliativos en el domicilio en ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota, o. c.

(21)KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2006): La rueda de la vida. Barcelona, RBA.

(22)GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE

MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, o. c.

(23) GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, o. c.

(24) CUIDADOS PALIATIVOS PARA AUXILIARES DE ENFERMERÍA.

<http://www.solocursos.net/cuidados_paliativos_para_auxiliares_de_...> 20 de junio de 2005.

(25) ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo, o. c.

(26) CORDIER, Guy: «Motivations, besoins, formation et relations avec les professionnels», en JACQUEMIN, Dominique, o. c.

(27) SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio y CENTENO CORTÉS, Carlos: «El capellán del equipo de cuidados paliativos». Colegio de Bioética de Nuevo León A.C.

<<http://www.bioetica.com.mx/index.php?option=articles&task=viewa...>> 9 de junio de 2005.

(28) BERMEJO HIGUERA, José Carlos (2005): «Acompañamiento a los ancianos en situación de dependencia o enfermedad». Red Latinoamericana de Gerontología.

<<http://www.gerontologia.org/portal/information/showInformation.p...>> 14 de noviembre de 2005.

(29) GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, o. c.

(30) ABIVEN, Maurice (1990): Pour une mort plus humaine. Paris, InterÉditions.

- (31)LOUIS, Jean-Luc: «Acquisition des compétences. Accès aux personnes ressources», en SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): Soins palliatifs, accompagnement et domicile, Quatrième journée nationale, Paris.
- (32)BERMEJO HIGUERA, J. C., o. c.
- (33)BURUCOA, Benoit (1999): «Enseignement des soins palliatifs». Adsp. núm. 28 de septembre.
- (34)CABODEVILLA, losu (1999): Vi virymorir consciemmente. Crecimiento personal colección nº 35. Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer, 2a ed.
- (35)BURUCOA, Benoit, o. c.
- (36)ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.
- (37)BERMEJO HIGUERA, J. C.: «La relación de ayuda al enfermo», en ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.
- (38)GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS, o. c.
- (39)BERMEJO HIGUERA, José Carlos: «Formación del personal residencias de ancianos sector no lucrativo».

<<http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/bermejo-formacion01.pdf>> 2 de noviembre de 2006.

Bibliografía general



LIBROS

ABIVEN, Maurice (1990): Pour une mort plus humaine. Paris, InterÉditions.

ASTUDILLO, Wilson (1996): El voluntariado en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.

ASTUDILLO, Wilson, ARRIETA, Carlota, MENDINUETA, Carmen y VEGA DE SEOANE, Iñigo (1999): La familia en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, BÁTIZ, Jacinto y ALMIRALL, Adolfo (1997): Los cuidados paliativos en el anciano. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Guipúzcoa. Departamento de Servicios Sociales.

ASTUDILLO, Wilson, CASADO DA ROCHA, Antonio, CLAVÉ, Eduardo y MORALES, Ángel (2004): Dilemas éticos en el final de la vida. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, CASADO DA ROCHA, Antonio y MENDINUETA, Carmen (2005): Alivio de las situaciones difíciles y del sufrimiento en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo, MENDINUETA, Carmen y

ARRIETA, Carlota (2000): Cuidados paliativos en geriatría. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, CLAVÉ, Eduardo y URDANETA, Elena (2001): Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, GABILONDO, Sonia y GARMENDIA, Carol (1997): La solidaridad en la enfermedad terminal. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Universidad del País Vasco. Ayuntamiento de San Sebastián.

ASTUDILLO, Wilson, GARCÍA DE ACILU, Carmen, MENDINUETA, Carmen y ARRIETA, Carlota (1999): Estrategias para la atención integral en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2a ed.

ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y ASTUDILLO, Edgar (1997): Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Pamplona, EUNSA, Colección Ciencias de la Salud, 3a ed. corregida y aumentada.

ASTUDILLO, Wilson, MENDINUETA, Carmen y BÁTIZ, Jacinto (1997): ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, MORALES, Ángel, CLAVÉ, Eduardo, CABARCOS, Antonio y URDANETA, Elena (2002): Avances recientes en cuidados paliativos. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

ASTUDILLO, Wilson, MURUAMENDIARAZ, Amagoia y ARRIETA, Carlota (1998): La comunicación en la terminalidad. San Sebastián, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos.

BARRAU, Annick (1993): Humaniser la mort, est-ce ainsi que les hommes meurent? Paris, Éditions l'Harmattan.

BEAULIEU, Marie-Bernadette (1997): L'accompagnement au quotidien. L'aide soignante face aux souffrances et aux deuils. Paris, Masson.

BELMIN, J. y AMALBERTI, F. (1997): Les soins aux personnes âgées. Paris, Masson.

BERCOVITZ, Alain (1998): Les soins palliatifs dans la société. Lyon, Enjeux et défis.

BETH, Blandine (1991): L'accompagnement du mourant en milieu hospitalier. Paris, Doin, 2a ed.

CABODEVILLA, losu (1999): Vivir y morir conscientemente. Crecimiento personal colección núm. 35. Bilbao, Editorial Desclée de Brouwer, 2a ed.

CAMPS HERRERO, Carlos (2005): Manual SEOM de Cuidados Continuos. Madrid, SEOM.

DE HENNEZEL, Marie (1995): La mort intime. Paris, Éditions Robert Laffont.

DE HENNEZEL, Marie (2005): Le souci de l'autre. Paris, Éditions Robert Laffont.

DE HENNEZEL, Marie y DE MONTIGNY, Johanne (1991): L'accompagnement des mourants. France, Éditions Hatier.

DELBECQUE, Henri (1993): Les soins palliatifs et l'accompagnement. Paris, Ministère des Affaires Sociales.

DEYMIER, Valérie (2001): Soins palliatifs en équipe: le rôle infirmier. Paris,

Institut Upsa de la douleur.

FAURÉ, Christophe (1998): Vivre auprès d'un proche très malade. Paris, Albin Michel.

FERTIER, Anne (1997): Les soignants et les personnes âgées. Paris, Éditions Lamarre.

JACQUEMIN, Dominique (2001): Manuel de soins palliatifs. Paris, Dunod, 2^a ed.

JACQUEMIN, Dominique (2004): Ethique des soins palliatifs. Paris, Dunod.

KAREH TAGER, Djénane (1999): Vivre la mort, Voyages à travers les traditions. Paris, Éditions Philippe Lebaud.

KEBERS, Claire (2005): Soins curatifs, Soins palliatifs-Leurs différences et leur complémentarité. Bruxelles, Éditions Racine.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2006): La rueda de la vida. Barcelona, RBA Coleccionables, S. A.

LEDOGAR, Denis (2005): Seul l'amour fracasse les tombeaux. Paris, Presses de la Renaissance.

MITTAG, Oskar (1996): Asistencia práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización. Barcelona, Editorial Herder.

MORLANS, Márius (1994): Cómo ayudar física y moralmente al enfermo. Barcelona, Ediciones Folio.

QUENEAU, Patrice y OSTERMANN, Gérard (1998): Soulager la douleur. Paris, Éditions Odile Jacob.

RICHARD, Marie-Sylvie (2004): Soigner la relation en fin de vie. Paris, Dunod. RUSZNIEWSKI, Martine (1995): Face á la maladie grave, patients, familles, soignants. Paris, Dunod.

SALAMAGNE, Michéle-H. y HIRSCH, Emmanuel (1992): Accompagner jusqu'au bout de la vie. Paris, Les Éditions du Cerf.

SEBAG-LANOÉ, Renée (1986): Mourir accompagné. Paris, Desclée de Brouwer-Epi.

THIBAUT, Odette (1987): La mort hospitalière. Entre l'abandon et l'euthanasie: un nouveau type de soins. Lyon, Chronique sociale. Collection L'essentiel.

REVISTAS

BARRETO, Ma Pilar, SOLER y Ma del Carmen (2003): «Psicología y fin de vida». Psicooncología. Vol. 0, núm. 1.

BURUCOA, Benoit (1999): «Enseignement des soins palliatifs». Adsp. núm. 28 de septiembre.

COLOMBAT, Ph. (1993): «La communication non verbale dans l'accompagnement». JALMALV núm. 33 de junio.

GOMAS, Jean-Marie (1990): «Soigner á domicile des malades en fin de vie». JALMALV núm. 20 de marzo.

THIBAUT, Odette (1986): «Soins Palliatifs terminaux». La revue du praticien núm. 36 de febrero.

PILLOT, J. (1994): «L'écoute dans l'accompagnement de la souffrance». JALMALV núm. 37 de junio.

OTROS DOCUMENTOS

ÉQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS DES HÔPITAUX UNIVERSITAIRES DE STRASBOURG (2003): «Droit à l'information». Strasbourg, Faculté de Médecine-U.L.P.

ESTEBAN MORENO, S.: «El dolor del anciano y su abordaje interdisciplinar». Terrasa, Centro de tratamiento del dolor.

GARMENDIA, Carol: «¿Cómo debe protegerse el voluntario?».

GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): «Formation en soins palliatifs. Projet de recommandations nationales». Fribourg.

GROUPE DE TRAVAIL FORMATION DE LA SOCIÉTÉ SUISSE DE MÉDECINE ET DE SOINS PALLIATIFS. «Les perspectives essentielles pour le développement de la formation en soins palliatifs, les défis en clinique et dans la formation».

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO (2001): Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo (18 de diciembre de 2000).

SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (1998): «Les Soins Palliatifs dans la société», Sixième Congrès National. Lyon, Enjeux et défis.

SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (1995): «Rencontre des coordonnateurs des bénévoles les 4 et 5 mars à Paris». Actes de la journée nationale du 20 mai.

SOCIÉTÉ FRANCAISE D'ACCOMPAGNEMENT ET DE SOINS PALLIATIFS (2001): «Soins palliatifs, accompagnement et domicile», Quatrième journée nationale, Paris.

ARTÍCULOS O LIBROS EN INTERNET

AGRAFOJO BETANCOR, E. «Claudicación familiar. Factores sociales». Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

ALAIA.«Actividades grupos de duelo»». Asociación de ayuda a enfermos graves y personas en duelo. <<http://www.alaia-duelo.com/grupoduelo.htm>> 9 de junio de 2006.

ARESCA, Laura, LUSZCZANOWSKI DE ROSENFELD, Clara. «Cuidados paliativos: calidad de vida en el final de la vida». Psicooncología. Diferentes miradas. Perspectivas sistémicas. <<http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>> 9 de enero de 2007.

ATENCIÓN DEL AUXILIAR DE ENFERMERÍA AL ENFERMO TERMINAL. CUIDADOS PALIATIVOS. CUIDADOS POSTMORTEN. APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL Y FAMILIA. <<http://iespana.es/inspeccion-uvmi1/inde5164.htm>> 17 de febrero de 2005.

BEHAR Y PÉREZ, Daniel (2005): «Cuidados paliativos». Tanatología. <<http://tanatologia.entornomedico.org/modules....>> 9 de junio de 2005.

BERMEJO HIGUERA, José Carlos (2005): «Acompañamiento a los ancianos en situación de dependencia o enfermedad». Red Latinoamericana de Gerontología. <<http://www.gerontologia.org./portal/information/showInformation.p...>> 14 de noviembre de 2005.

BERMEJO HIGUERA, José Carlos: «Formación del personal residencias de ancianos sector no lucrativo». <[http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/bermejo-formacion-01 .pdf](http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/bermejo-formacion-01.pdf)> 2 de noviembre de 2006.

COMITÉ DE ÉTICA DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS

PALIATIVOS (2002): «Consentimiento informado en cuidados paliativos». Diario Médico. <<http://www.unav.es/cdb/secpal3.html>> 20 de junio de 2006.

COMITÉ EUROPÉEN DE LA SANTÉ (CDSP). 12 de noviembre de 2003. «Recommandation du Comité des Ministres sur l'organisation des soins palliatifs». <http://www.coe.int/T/F/coh%E9sion_sociale/sant%E9/Recommand...> 24 de junio de 2005.

CUIDADOS CONTINUOS. Colección oncovida. <<http://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/ONCOVIDA7.pdf>> 14 de noviembre de 2008.

CUIDADOS PALIATIVOS PARA AUXILIARES DE ENFERMERÍA. <http://www.solocursos.net/cuidados_paliativos_para_auxiliares_de_...> 20 de junio de 2005.

DE SIMONE, Gustavo G.: «Educación y formación en medicina y cuidados paliativos». <<http://www.pallium.or.ar/>> 10 de diciembre de 2007.

DUEÑAS TENTORI, Héctor J., CORRAL GARCÍA, Juan B., CANCHOLA MARTÍNEZ, Enrique, TOVILLA y POMAR, Manuel: «Aspectos conductuales del médico frente al paciente moribundo y sus familiares». <<http://www.topia.com.ar/articulos/36-condu.htm>> 24 de junio de 2006.

DUQUE VALENCIA, A.: «Cuidados en el domicilio». Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

ENCUENTRO DIGITAL CON CARLOS CAMPS HERRERO (2005): El mundo.es. 16 de septiembre. <<http://www.el-mundo.es/encuentros/invitados/2005/09/1668/>> 1 de diciembre de 2006.

ENFERMERIACONEXION.COM. «Cuidados Paliativos. Atención Domiciliaria». <<http://www.enfermeriaconexion.com/`20paliativosl5.htm>> 16 de noviembre de 2005.

ENFERMERIACONEXION.COM. «Cuidados Paliativos. Fase de duelo». <[http://216.239.59.104/search?9=cache: BvgjZH IXEn KJ:www.enferm...](http://216.239.59.104/search?9=cache:BvgjZH IXEn KJ:www.enferm...)> 11 de abril de 2005.

FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. IV. «Las habilidades de escucha. ¿Por qué nos cuesta escuchar?». <http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_4.pdf > 28 de febrero de 2006.

FLÓREZ LOZANO, J. A.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. III. «La comunicación verbal (C\ y no verbal (CNV)». <http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap_3.pdf> 28 de febrero de 2006.

GALINDO MENÉNDEZ, A.: «Desgaste profesional o burnout». Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

GÓMEZ SANCHO, Marcos: «Cuidados Paliativos». XII Congreso Nacional de Derecho Sanitario. <<http://www.aeds.org/congresol2/PONENCIASCOMUNICACIO...>> 1 de diciembre de 2006.

GONZÁLEZ BARÓN, M.: La comunicación y comprensión del enfermo oncológico. Cap. XIII. «El proceso de la información al paciente oncológico». <<http://www.azprensa.com/SCORES/oncologia/cap-13.pdf>> 28 de febrero de 2007.

INSTITUTO INTERNACIONAL DE SOFROLOGÍA CAYCEDIANA.

<[http:// www.sofrologia.com](http://www.sofrologia.com)> 12 de junio de 2006.

LA AUXILIAR DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS.
<[http://www. users.servicios.retecal.es/chago2/auxiliar_paliativos.htm](http://www.users.servicios.retecal.es/chago2/auxiliar_paliativos.htm)> 4 de julio de 2006.

LA FAMILIA (MONTE DE OYA) Monografias.com
<<http://www.monografias.com/trabajosll/enter/enter.shtml>> 1 de diciembre de 2006.

LANDA PETRALANDA, Víctor y GARCÍA-GARCÍA, Jesús A (2004):
«Duelo». Guías Clínicas. Ago. <<http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp>>
18 de abril de 2006.

LOURO GONZÁLEZ, Arturo (2000): «El médico y el paciente en los
próximos años». <http://www.fisterra.com/human/7medico/medi_pac.asp>
18 de abril de 2006.

MAINETTI, José Luis (2004): «La asistencia al enfermo terminal: una
opción ética y eficiente». Ensayos e investigaciones.
<<http://www.cuadernos.bioetica.org/ensciones6.htm>> 9 de junio de 2005.

MARCUELLO GARCÍA, Ángel A.: «Habilidades de comunicación:
Técnicas para la comunicación eficaz». Psicología online.
<[http://www.psicologia-
online.com/monografias/5/comunicacion_eficaz.shtml](http://www.psicologia-online.com/monografias/5/comunicacion_eficaz.shtml)>14 de septiembre
de 2007.

MARIGORTA, Javier: «Eutanasia versus Cuidados Paliativos». ARBIL,
anotaciones de pensamiento y crítica. <[http://www.arbil.org/ \(23\)euta.htm](http://www.arbil.org/(23)euta.htm)>
1 de diciembre de 2005.

NAVARRO SANZ, R.Geriatría: «El anciano en situación clínica terminal».
<http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17

de febrero de 2005.

NOVELLAS, A.: «La familia como grupo de intervención». Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/resumen_ponenc...> 17 de febrero de 2005.

PASCUAL, Susana, MARTÍN, M.Luisa, FERNANDO, J. y De BURGOS, José L.: Cuidados paliativos en Geriatria 1. Vol. 2 Núm. 1. Año 2000.

<<http://www.geriatrianet.com/numero2/privado2/forodeb2.html>> 31 de enero de 2005.

POVEDA SALVÁ, Rosa: «Cuidados a pacientes crónicos». Actuación de enfermería. <http://perso.wanadoo.es/ianiorte_nic/apunt_cuidad_cronic_3.htm> 14 de noviembre de 2006.

REBATTU, Paul: «Soins terminaux». <<http://spiral.univlyon1.fr/polycops/Cancerologie/Cancerologiel6.html>> 24 de junio 2006.

RIQUELME, M.: «La atención a la familia integrada en el domicilio». Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias26.htm...> 22 de marzo de 2008.

SÁNCHEZ MARCOS, Virgilio y CENTENO CORTÉS, Carlos (2005): «El capellán del equipo de cuidados paliativos». Colegio de Bioética de Nuevo León, A. C. <<http://www.bioetica.com.mx/index.php?option=articles&task=viewa...>> 9 de junio de 2005.

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Atención a la familia». <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php>> 4 de mayo de 2008.

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Duelo». <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dieciseis>> 28 de noviembre de 2006.

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Información y comunicación». <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=doce>> 28 de noviembre de 2006.

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Objetivos y bases de la terapia». <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php>> 27 de noviembre de 2006.

SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos. «Principios de control de síntomas». <<http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cuatro>> 27 de noviembre de 2006.

SECPAL. Presentación. «Historia de Cuidados Paliativos en España». <<http://www.secpal.com/presentacion/index.php?acc=historia>> 27 de noviembre de 2006.

SOCIEDAD VALENCIANA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Día Mundial de los Cuidados Paliativos. <http://www.svmpaliativa.org/index.php?option=com_content&do_pdf> 9 de mayo de 2008.

TIZÓN BOUZA, E. y VÁZQUEZ TORRADO, R.: «Enfermería en cuidados paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida», Enfermería Global-Clinica. núm. 5, noviembre de 2004. <<http://www.um.es/eglobal/5/05b01.html>> 9 de enero de 2007.

VALENTÍN MAGANTO, V., MURILLO GONZÁLEZ, M. y VILCHES AGUIRRE, Y. «Asistencia humanizada al paciente oncológico terminal». <http://www.pulso.com/urolan_new/urolan/formacion/215.htm> 9 de enero de 2006.

Colección DYNAMIS

Libros para analizar y mejorarla forma de vida en la sociedad actual. Formato 14 x 20 cm.

Comunicarse para ser feliz

Fernando Moreno Muguruza.

Cuatro elementos de la comunicación como fuente de felicidad: comunicación interpersonal, sexualidad, amor, Dios.

El enfoque interno

Técnicas para el camino interior

Ramiro J.Álvarez.

Técnicas fácilmente utilizables para acceder al propio interior: Técnicas del enfoque corporal, la transformación esencial, la meditación y el diario de autorreflexión.

El arte de comunicarse en familia El

Rosina y Gino Costa.

La práctica de la comunicación humana aplicada al entorno de la familia ordinaria y de sus problemas cotidianos.

Sólo este momento

Helena Soler, Carmelo Lezana Les.

Nueve núcleos de reflexión y atención para pasar de la soledad al amor y vivir con densidad el momento presente.

¿Cómo hablas tú conmigo?

Cara y cruz de la comunicación en pareja

Joachim Engl, Franz Thurmaier.

Cómo afrontar la comunicación en pareja o en grupo. Análisis de comportamientos y medios para mejorarla y superar los miedos.

Guía práctica de salud mental

Cómo conseguir una vida más satisfactoria utilizando la fantasía

Alfonso López Caballero.

Manual de gimnasia mental estructurado en 51 imágenes orientadas a lograr la felicidad.

Curso práctico de autoestima

La importancia de una estima sana en la personalidad

Alfonso Barreto.

Lecciones sencillas que ofrecen ideas y actitudes para poner en práctica y mejorar la propia situación vital.

Los desafíos del centauro

Pasos a través de una encrucijada evolutiva

Adrián Kertesz.

Análisis de la psicología de la personalidad, opciones y proyecto para saber orientarse y orientar pedagógicamente en los momentos evolutivos decisivos.

¡Yo, sí quiero llevarme bien...!

Guía para alcanzar satisfacción personal al relacionarse

Ma Pilar Berzosa, Ma Paz Rinconada.

Revisión de las relaciones con uno mismo, en pareja, con la familia y con los demás, y estrategias para mejorarlas.

Emociones inteligentes

Lecciones y prácticas creativas de inteligencia emocional

Alfonso Barreto.

Aspectos básicos de la Inteligencia Emocional y prácticas creativas para la toma de conciencia y el mejoramiento personal.

Propuestas para mejorar la autoestima Propuestas

Rute Mesquita y Rui Alberto.

Un amplio elenco de ejercicios y dinámicas para trabajar los diversos aspectos de la autoestima individualmente y en grupos.

Siento, luego existo

Manual alternativo para aprender a conocer tus emociones y tus valores

Cherna Sánchez.

Dice José Antonio Marina en el prólogo: Por la buena información utilizada, por la claridad de sus explicaciones, por la prolongación ética de la psicología, tengo que felicitar a mi amigo y colega Cherna por su libro, muy útil para docentes y alumnos.