



FSJD
Fundación
San Juan de Dios

Cuidar a las personas en el proceso de morir



Dr. Jacinto Bátiz Cantera

Cuidar a las personas en el proceso de morir

Autor: *Dr. Jacinto Bátiz Cantera*

Ilustraciones: *Víctor Martín Martínez*

Maquetación: *Ramón Castejón García*

1.ª edición: Enero de 2019

Edita:

Fundación San Juan de Dios

C/ Herreros de Tejada, 3

Madrid - 28016

☎: 913 874 489

ISBN: 978-84-09-08504-0

Depósito legal: M-3494-2019



ÍNDICE

Prólogo	5
Introducción	7
El enfermo es una persona	11
Debemos acompañarle	13
Acompañar también es cuidar	15
La Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y el acompañamiento en el proceso de morir	17
Hay que tocarle	19
Cuidar con caricias.....	21
Hay que escucharle	23
¿Cómo responder a sus preguntas?	25
Hay que comprenderle.....	29
¿Qué hacer si desea la muerte?	31
¿Qué son los cuidados paliativos?.....	33
1. La muerte es una etapa de la vida.....	34
2. Siempre hay algo que hacer.	35
3. El paciente es el principal protagonista.	36
4. La familia es coprotagonista.....	36
5. El trabajo debe hacerse en equipo.....	38
¿Qué necesita el enfermo y su familia en la etapa final de la vida? ..	41
Decálogo para cuidar bien al final de la vida	45
Sobre el autor	47

PRÓLOGO

El Dr. Jacinto Bátiz, director del Instituto para Cuidar Mejor y autor de este libro *Cuidar a las personas en el proceso de morir*, nos ofrece esta nueva obra en el 25 aniversario de la apertura de la unidad de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurce. El libro surge de su conocimiento, experiencia y cercanía a la persona enferma y a su familia en esta fase de la vida. Con esta vivencia, el Dr. Bátiz comparte generosamente con nosotros su visión del proceso de cuidar de forma integral a la persona y su entorno en el proceso de morir.

Su visión del proceso de cuidar parte de la concepción del enfermo como persona en todas sus dimensiones —físicas, psicológicas, sociales y espirituales—, y con la singularidad de que “mide el tiempo de la vida en horas o en días”, para continuar con el desarrollo de la actitudes fundamentales del cuidado como el acompañamiento, que se manifiestan con el tacto, las caricias, la escucha como muestra de respeto y apoyo, la respuesta a las preguntas del enfermo y su familia “respetando el momento y teniendo en cuenta que la comunicación de la verdad sea a través de la persona que él quiera”, y la comprensión, ya que el “sufrimiento que ocurre en esta etapa, aparte de ser provocado por el dolor físico, tiene que ver con otros temas emocionales y espirituales y con la propia incapacidad humana para resolver los interrogantes más profundos de la vida”.

La obra continúa con la comprensión de lo que se entiende por cuidados paliativos y sus principios básicos e identificando las necesidades de la persona enferma y su familia en la etapa final de la vida, así como el abordaje del cuidado mediante el equipo interdisciplinario, para concluir con el decálogo para cuidar bien al final de la vida.

Otro punto al que el autor hace referencia es el aporte de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en el acompañamiento de humanizar el proceso de morir, desde su inicio en el siglo XVI hasta nuestros días. Un ejemplo de la atención de la Orden hacia las nuevas necesidades y hacia las necesidades no completamente cubiertas. Una buena prueba de ello son los 25 años de la apertura de la unidad de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurce.

Agradezco al Dr. Jacinto Bátiz este libro que, desde su dilatada experiencia, aborda la divulgación de las actitudes para el cuidado a las personas en el proceso de morir con un lenguaje asequible, ameno, fácil de leer y didáctico, que sin duda ayudará a los cuidadores de personas enfermas en esta fase de la vida a una mejora continua de sus cuidados, mostrando las bondades que proporcionan unos cuidados paliativos integrales, un campo que cada vez tendrá más demanda.

Hno. Mariano Bernabé Otero

Hospital San Juan de Dios

Santurce - Vizcaya

INTRODUCCIÓN

Abordar temas que generalmente tratamos de evitar, como la enfermedad, el dolor o la muerte, siempre resulta, como mínimo, complicado. Pero para mí, tal vez sea algo más fácil. No solo manejo estos temas desde la teoría sino desde la experiencia de muchos años junto a las personas que padecen alguna enfermedad, unas veces con pronóstico de curación, pero otras con pronóstico fatal. De cómo cuidar a estas personas que padecen una enfermedad avanzada en fase terminal deseo tratar en este libro. Yo aprendí mucho de estas personas y de sus familias. Ahora, después de haberme alejado de la actividad asistencial, a pie de cama, llegada mi jubilación laboral, me veo con la responsabilidad de compartir mi experiencia para orientar a otros profesionales de los cuidados a desarrollar su labor de acompañamiento a las personas que se encuentran en el final de sus vidas. Pero también deseo que cuando hayan leído la última página de este libro no solo sean capaces de cuidar mejor desde la ciencia a aquellos enfermos que se encuentren en fase terminal de su enfermedad, sino, además, que lo puedan hacer también desde el acercamiento humano. En esta etapa final, los enfermos necesitan más a las personas.

Antes de comenzar este breve libro es preciso recordar que las personas que se encuentran en la fase final de su vida, en su proceso de morir, presentan cuatro tipos de necesidades que precisan ser atendidas por quienes les cuidamos: las *necesidades físicas o biológicas*, las *necesidades emocionales o psicológicas*, las *necesidades sociales o familiares* y las *necesidades espirituales o trascendentales*. Estas cuatro necesidades deben ser satisfechas para conseguir morir bien, para morir en paz y con dignidad.

Antes de continuar con cada uno de los capítulos de este libro, planteo algunas preguntas con sus respectivas respuestas para orientar mejor al lector respecto al objetivo de esta obra, que es el de ayudar a cuidar a las personas en el proceso de morir:

¿A quién vamos a cuidar? A las personas cuyas enfermedades no responden ya al tratamiento curativo o a los que han cumplido el ciclo de su vida y están próximos a salir de ella.

¿Para qué cuidar? Para que salgan de la vida con la misma naturalidad con la que se incorporaron a ella.

¿Cómo cuidar? Para cuidar bien al final de la vida, con cariño y con disposición sincera de hacerlo, no es preciso ser profesional sanitario. Es verdad que los sanitarios les ofrecemos soluciones médicas, de enfermería y de otras profesiones sociosanitarias, pero también con nuestro acercamiento humano desde la ciencia y desde el afecto, es decir, desde un acompañamiento compasivo.

Muchos años atrás, se acercó un pagano a un famoso clérigo y le hizo la siguiente proposición: *“si puedes decirme la esencia de tu religión mientras permaneces parado sobre una sola pierna, me convertiré a ella”*. Sin vacilar, el clérigo respondió: *“no hagas a los demás lo que no te harías a ti mismo. Ésta es la ley básica de mi religión, lo demás son comentarios”*. Recordemos esta respuesta —tal vez formulada de una manera más fácil— cuando vayamos a cuidar a alguien: *“haz a los demás lo quisieras que te hicieran a ti”*. Si cuando cuidamos a una persona enferma actuamos con esta filosofía, estoy seguro de que no nos vamos a equivocar y, además, estaremos siendo consecuentes con nuestra forma de pensar y de actuar.

Otra segunda idea que deseo transmitirles es que *“el hombre es el remedio del hombre”*. A mí me la hicieron comprender dos enfermos ingresados en el Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi, donde llevo trabajando muchos años. Les cuento la lección que recibimos de estos enfermos los profesionales que les atendíamos.

Antonio tenía 80 años, vivía solo, en una pensión, tenía las piernas amputadas y además estaba enfermo. Como podrán comprender con esta corta descripción, era un cuadro desolador: una persona con ancianidad, con soledad, con invalidez y además con enfermedad. La trabajadora social solicitó el ingreso en nuestro Hospital porque necesitaba cuidados médicos y de enfermería que no se le podían dar en la pensión donde vivía, dadas las características que les he descrito.

Ingresó como compañero de habitación de Juan, que tenía 70 años, y a quien le iban a operar de la cadera. Juan animaba mucho a Antonio. Antonio admiraba con cierta envidia cómo la familia de Juan le visitaba todos los días. A él no le visitaba nadie; no tenía familia ni amigos que vinieran a estar unos minutos con él. Solo nos tenía al equipo que le atendíamos, a los voluntarios y, ahora, a Juan.

A los cuatro días del postoperatorio de Juan, su mujer salió como todas las noches del hospital camino a su casa. Al cabo de unas horas, nos comunicaron que le había atropellado un coche y que había fallecido como consecuencia del atropello. Se lo tuvimos que decir a Juan, su marido. Se lo dijimos y Juan se hundió en una gran tristeza. Su mujer ya no vendría más a visitarle. Ahora, era Antonio quien consolaba a Juan. Era Juan quien necesitaba la ayuda, la solidaridad de Antonio.

Estos dos hombres se dieron lo mejor de ellos. Nos ayudaron a comprender el contenido de la frase que les he citado antes: *“el hombre es el remedio del hombre”*.

Con estas dos frases, que transmiten dos importantes ideas, podrán comprender que todos nosotros podemos respetar al ser humano hasta su hora final y que, para ello, no es preciso que seamos médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales u otros profesionales de la salud. Tan solo bastará que lo hagamos con cariño y con disposición sincera de hacerlo.

Cuando una persona sufre una enfermedad progresiva, avanzada y que no es curable, merece todo tipo de atenciones. Es entonces cuando los esfuerzos han de orientarse a buscar su mayor bienestar y calidad de vida durante el tiempo que le quede y a procurarle una muerte tranquila. Para ello será necesario establecer una buena comunicación; de esta manera podremos comprender mejor sus problemas y sus deseos, aliviarle adecuadamente sus molestias y ofrecerle los diversos apoyos que necesitará tanto él como su familia. También hemos llegado a comprender, al estar junto a los enfermos en fase terminal, que quienes conocen la verdad de su enfermedad, los que se mantienen conscientes y los que participan hasta el final en las decisiones sobre sus cuidados, suelen vivir una muerte apacible.

EL ENFERMO ES UNA PERSONA

Tal vez no les vaya a descubrir nada nuevo si les digo que el enfermo es una persona, pero me atrevo a afirmarlo porque se nos olvida con mucha frecuencia. Cuando una persona está enferma, no es solo un órgano el afectado por los agentes patógenos, por los mecanismos degenerativos o los traumas, sino que toda ella queda implicada desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y razonar, influida por el dolor o las limitaciones impuestas por la enfermedad. Las personas no pueden ser comprendidas por los métodos reduccionistas de la ciencia, que pueden tener éxito en otras circunstancias, porque al descomponerlas en sus partes, desaparecen como personas. El enfermo tiene un nombre, una historia, unas costumbres y un entorno que van mucho más allá de unos síntomas, un diagnóstico y un número de habitación.

Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quién la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien. El enfermo necesita que nos ocupemos también de él, que es quien la sufre. Cuando se cuida al ser humano desde una perspectiva integral, se necesita procurar no solo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico que conlleva el sufrimiento humano tanto del enfermo como de su familia.

Es verdad que cuando estamos más alejados del enfermo porque, por ejemplo, nos dedicamos a investigar sobre la enfermedad, sobre su control o sobre los posibles tratamientos, no llegamos a comprender los aspectos humanos de la enfermedad. Pero quienes tenemos que cuidarle como profesionales o como familiares, comprendemos otros aspectos que pueden ayudar a sobrellevar esa enfermedad, porque el enfermo es una persona.

A quienes nos dedicamos a los cuidados paliativos, a atender a enfermos que se están muriendo, nos suelen felicitar por nuestra labor, pero a la vez nos compadecen por estar muy cerca de la tristeza del final de la vida de las personas. Agradecemos la felicitación, pero no solemos compartir que se compadezcan de nosotros, porque aprendemos mucho cuando estamos junto a esa persona que mide el tiempo de la vida que le queda en horas o días, no más. Aprendemos a valorar nuestro tiempo, del que no solemos ser conscientes, y lo medimos en años, sin dar importancia a cada día de nuestra vida.

Para los enfermos, lo más importante es la compañía de sus seres queridos y la disponibilidad del profesional para ayudarlo a no sufrir; nosotros nos solemos aislar con frecuencia, no valoramos suficientemente la compañía de los demás. Cuando comprobamos que la paz que desea el enfermo es resolver sus temas pendientes, dar sentido a la vida que ha vivido, comenzamos a darnos cuenta de lo importantes que son los mensajes que nos transmiten las personas enfermas cuando se está acabando su vida.

Estar en primera fila y poder contemplar esta enseñanza tan profunda de los enfermos nos ayudará a distinguir lo profundo de lo superficial, nos enseñará a aprovechar mejor la vida, a ser solidarios, a reflexionar un poco más de lo que habitualmente hacemos. No parece que sean habituales en la actualidad las reflexiones sobre lo cotidiano. Pero, si empleamos todos los días unos minutos para reflexionar, tal vez modificaremos algunas de nuestras actitudes.

DEBEMOS ACOMPAÑARLE

En la etapa final de la vida, la persona se siente más vulnerable, más retraída, más aislada física y emocionalmente. Cuando el enfermo presiente su muerte, se debate entre momentos de esperanza por su curación y el dolor de ver próximo el final. Por un lado, espera que se descubra algún remedio para su enfermedad, pero por otro lado comprueba que ese remedio no llegará a tiempo, porque su vida se acaba.

Sin embargo, ante esta situación, nosotros tendemos a evitar el acercamiento al enfermo por no saber qué decirle. Y ése es el momento cuando más necesita que le dediquemos nuestro tiempo, para conocer lo que le preocupa y poder así poner en orden sus pensamientos. Es preciso que estemos a su lado, que le escuchemos, que le visitemos con frecuencia, que le mostremos respeto y comprensión para que tenga claro que estamos dispuestos a apoyarle ante todo lo que le pueda ocurrir.

No tenemos que olvidar que también es necesario que respetemos los momentos en los que el enfermo desee estar a solas. Y también debemos tener presente que su deterioro progresivo le irá dejando cada vez con menos energía para mantener una conversación de forma activa.

Será nuestra compañía el mejor medicamento que a este enfermo se le puede dar en ese momento, teniendo en cuenta que es un medicamento que carece de contraindicaciones y de efectos secundarios. Dedicuémosle nuestro tiempo.



ACOMPañAR TAMBIÉN ES CUIDAR

Sentirse a salvo, estar acompañado y ser consciente de ello es fundamental para soportar la soledad física. Cuando tenemos que cuidar a un enfermo en fase terminal, la cuestión de la soledad es fundamental, porque cuidar a un ser humano es, en primer lugar, estar con él, no abandonarle a la soledad dolorosa de su final.

En el momento que el ser humano sufre dolor o una enfermedad, desea de manera imperiosa la afectividad del otro, siente la necesidad de desarrollar su mundo afectivo. Es precisamente entonces cuando la experiencia de la soledad obligada, la experiencia del abandono, es particularmente negativa y tiene efectos muy graves en el estado anímico del enfermo. Necesita sentirse que no es abandonado ni por los profesionales sanitarios, ni por su familia, ni por sus amigos.

En ocasiones, en su fase terminal seguramente habrá querido estar a solas consigo mismo, pero ahora, cuando llega el momento de su final, no quiere morirse solo. Desea sentirse acompañado, necesita sentirse querido. Nuestra manera de cuidarle es ofrecerle nuestra compañía; incluso cuando él desea estar en silencio o está inconsciente, porque continúa percibiéndonos junto a él, siente nuestra compañía.

Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. El acompañamiento más íntimo que necesita quien se está muriendo es el de otro ser humano. El Dr. Marc Antoni Broggi, en su libro *Por una muerte apropiada*, afirma que quien va a morir agradecerá una escucha atenta y activa, una hospitalidad que valore quién es él y quién ha sido, y, sobre todo, agradecerá su compañía.



LA ORDEN HOSPITALARIA DE SAN JUAN DE DIOS Y EL ACOMPAÑAMIENTO EN EL PROCESO DE MORIR

Desde el siglo XVI, la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios viene desarrollando su misión de servicio y dedicación a la asistencia de los enfermos y necesitados. Ha sido reconocida por la sanidad internacional como la orden religiosa que mayor número de hospitales ha levantado en Europa y América. El espíritu de la Orden ha sido y es ayudar, así como consolar, a los más desfavorecidos.

¿Ante qué situación nos encontramos? Está aumentando el número de personas con cáncer, la población está envejeciendo, está creciendo también el número de enfermos crónicos avanzados y se incrementan las personas con enfermedades degenerativas.

Todo esto representa un reto importante para las sociedades desarrolladas. Y muchos de estos enfermos padecen al final de sus vidas un sufrimiento intenso y precisan una atención esmerada en la que debe estar implicada toda la sociedad. Pero el filósofo Francesc Torralba nos invita a cuidar cuando dice: "Hoy por hoy, sigue habiendo enfermedades incurables, pero no enfermos incuidables". El enfermo ha comprendido que la técnica ya no le es útil para curar su enfermedad, pero tiene necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos.

Desde los cuidados paliativos, humanizamos el proceso de morir acompañando a vivir y con nuestra compañía vamos a cuidar. Todos los que formamos el equipo humano del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi tenemos el objetivo de cuidar con hospitalidad todas las dimensiones de la persona y de cuidar en todas las posibles circunstancias: cuidar para curar, cuidar para aliviar, cuidar para

consolar, etcétera, tanto en el hospital como en los domicilios.

Para cuidar en el final de la vida mientras llega la muerte, hay que acompañar a la persona, porque la compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los enfermos. Acompañar requiere tener en cuenta la dimensión física de la persona, su dimensión psicológica, su dimensión social y su dimensión espiritual.

En los centros de la Orden esta medicina del acompañamiento es administrada con mucha eficacia y con nulos efectos secundarios a través del voluntariado. Por eso el voluntariado se hace indispensable en los hospitales de la Orden y, sobre todo, en sus unidades de Cuidados Paliativos. Porque es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer con su sonrisa.

HAY QUE TOCARLE

El tacto es uno de los primeros sentidos en desarrollarse y uno de los últimos que se pierde. Es una forma de comunicación que transmite al enfermo calor, apoyo y solidaridad. Es en el final de la vida cuando la persona aprecia más las expresiones físicas de afecto como los abrazos y los besos. No se puede valorar en toda su extensión el bien que le hace al enfermo al sujetar su mano, tocar su hombro, colocar bien su almohada, secar su frente y tratarle con amabilidad.

El tacto actúa eficazmente contra el temor y la ansiedad, facilita el compartir y, además, parece liberar el poder natural de su curación.

La forma de mirar, de dar la mano, son importantes cuando la comunicación a través de las palabras se hace difícil, o estamos con personas que no pueden comunicarse, como son las personas que padecen demencia, las que tienen problemas de audición, los enfermos con cáncer de lengua, de laringe, etc., o los que hablan otra lengua, con los que no nos podemos comunicar mediante la palabra.

La sonrisa, el tono de voz, los gestos de las manos... pueden significar calor e interés personal. No olviden que en esta etapa final de la vida, el 80% de la comunicación se hace por medio del gesto y del tacto.



CUIDAR CON CARICIAS

Las manos son uno de los instrumentos comunicadores por excelencia; es lo que constatan cada día más los especialistas en relaciones humanas, que han comprobado que quienes durante su infancia no recibieron caricias de sus padres, son más proclives a mostrar dificultades para dar o recibir afecto, a mantener una postura corporal rígida y a tener limitaciones para expresar emotividad.

Asimismo, manifiestan una tendencia a evitar el contacto físico con los demás, a verlo como algo inapropiado o "sucio". Son vistas como personas distantes, "frías". Al parecer, suelen ser personas que evidencian también una dificultad mayor de la habitual para sentirse queridas y aceptadas por los demás. Por ello, no debiéramos dejar de acariciar a nuestros hijos para que ellos sepan cuidarnos, cuando lo necesitemos, con sus caricias.

Cuando hemos de cuidar a una persona que padece una demencia avanzada, debemos conocer que la demencia es un proceso degenerativo progresivo e irreversible que va minando de forma progresiva las capacidades intelectuales del enfermo; es una enfermedad que golpea el cerebro del enfermo y el corazón de su familia. Disminuye la memoria del enfermo y aumenta el estrés emocional de la familia. Pero no debemos olvidar que aún recuerda el amor. Cuidar a un enfermo de alzhéimer es cuidar a alguien que recibe sin darse cuenta; él recompensa nuestro trabajo con una mirada o una sonrisa; supone hacer que nuestro tiempo dedicado a él se componga de paciencia, amor y buena voluntad. No nos pide más que una mano que estreche la suya, un corazón que le cuide y una mente que piense por él cuando ya no puede hacerlo.

Su cerebro está estropeado, pero su corazón, al menos el afectivo, no. Su corazón biológico necesita que sus coronarias le aporten sangre suficiente; cuando éstas no cumplen bien su función podremos aportar soluciones con medicamentos o con cirugía. Sin embargo, su corazón afectivo sólo precisa de afecto y para alimentarse de este afecto tan solo necesita que le transmitamos el nuestro a través de nuestra sonrisa, con palabras agradables y con nuestras caricias.

La comunicación es distinta si nos situamos a un metro de la cama o si nos ponemos a su lado, tocándole con nuestra mano. Cuando el profesional sanitario coge la mano del enfermo parece que parte de su sufrimiento pasa a quien le toca. Cuando alguien es capaz de acercarse al enfermo y darle la mano, o un beso o una caricia, aparte de ser un acto de amor infinito, se consigue que el enfermo se sienta como una persona viva y emotivamente unido a quien le muestra ese afecto. Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo, no los lleva el viento, suelen pesar más que las palabras.

Con nuestro contacto físico le transmitimos el importante mensaje de que no será abandonado y que siempre tendrá a su lado un ser que le aprecia y que le quiere. En ocasiones, el tacto suele ser la única forma de comunicación y de expresión de cuidado que se le puede dar. Si tenemos que cuidar a alguien que presenta esta terrible enfermedad, hagámosle compañía, sentémonos junto a su cama y cojámosle de las manos. Aunque parece que no entiende nada, pensemos que siempre le queda la afectividad.

Es muy importante que el enfermo con demencia y su cuidador mantengan alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados en los que el enfermo ya casi no se comunica verbalmente. Si quien le cuida o acompaña sigue hablándole, sonriéndole o acariciándole, esta comunicación afectiva con el enfermo permanecerá intacta, aun cuando la comunicación verbal se pierda. Es importante recordar que el lenguaje del cariño con nuestras caricias nos mantiene cercanos a quien cuidamos.

HAY QUE ESCUCHARLE

Si escuchamos atentamente al enfermo estaremos mostrando nuestro respeto y apoyo para que se enfrente mejor a estos momentos tan difíciles y únicos para él. Escuchándole podremos apreciar su actitud ante la enfermedad y sus emociones.

Es importante que el enfermo pueda hablar sin interrupciones y expresar sus pensamientos. A veces, lo que necesita el enfermo es que estemos a su lado en silencio, atendiéndole, acogiendo lo que expresa. Debemos intentar no cambiar de tema hasta que él lo haga ni dar consejos precipitadamente. La relación será más satisfactoria si se facilita que sea él quien llegue por sí mismo a sus propias conclusiones.

Tenemos que contestar a sus preguntas y responder a sus dudas, pero con respuestas realistas y dejando que el enfermo se exprese totalmente para que pueda encontrar soluciones. En ocasiones, habrá que pedirle que tenga paciencia y que se desahogue siempre que quiera, aunque a veces le salga cierta agresividad.

Una buena comunicación hace que se controle mejor el dolor, la ansiedad y la depresión. Si él se siente escuchado con atención, tal vez precise menos dosis de calmantes o de antidepresivos. Y, algo difícil pero posible, hemos de ponernos en el lugar del que sufre para buscar su mayor confort físico, mental y espiritual. Siempre teniendo en cuenta que el sufrimiento es lo que el enfermo dice que es, es lo que el enfermo describe y no lo que los demás pensamos que debe ser.

En muchas ocasiones solemos indicar al enfermo cómo debe comportarse, qué ha de hacer o cambiar para que todo vaya bien, pero en la situación de terminalidad hemos de aceptar a la persona por lo que es, alguien único e irrepetible, con un valor en sí mismo. Nunca le hemos de juzgar.



¿CÓMO RESPONDER A SUS PREGUNTAS?

Muchos enfermos presienten su gravedad y piden que se confirmen sus dudas; desean conocer la verdad, saber si van a morir pronto. Por eso es importante responder a estas dudas, pero respetando el momento en el que él lo pida, cuando él lo pida y, siempre, teniendo en cuenta que la comunicación de la verdad sea a través de la persona que él quiera.

Habrán que comunicarle la verdad que el enfermo pueda asumir, aceptar y comprender, procurando partir de lo que él ya conoce de su enfermedad. Se le explicará de forma sencilla y gradual, cuando él lo pida, pero sobre todo, sin mentir. Si descubre cierta falsedad en nuestra respuesta habremos conseguido que pierda la confianza en quien le comunica la mala noticia, aunque sea una persona muy cercana a él. Habremos conseguido que el enfermo se aíse emocionalmente en un momento en que lo que más necesita es abrirse, expresar bien sus sentimientos y dejar todo en orden.

No podemos ignorar que la persona, aunque se halle enferma, tiene derecho a saber qué le ocurre, tiene derecho a tomar decisiones y tiene derecho a que se respete su dignidad. El enfermo en fase terminal aún no se ha muerto, por eso aún continúa teniendo derechos. Sin duda alguna podrá enfrentarse mejor a su futuro y al de los suyos si conoce la verdad de su situación. Además, la mayoría de los enfermos saben lo que tienen porque sienten el deterioro de su cuerpo, que le hará percibir el mal pronóstico de su enfermedad.

Es muy importante que los más allegados al enfermo puedan descubrir los beneficios de la comunicación, para así poder trabajar conjuntamente con él y, de esa manera, arreglar los temas pendientes y lograr que la etapa final sea más sosegada.

Todo lo que le pueda hacer feliz hay que hacerlo o decirlo ahora que aún está consciente y aún no se ha muerto.

Un enfermo en fase terminal, pocos días antes de morir, me decía: *“Doctor, no le diga nada a mi mujer de lo mal que estoy, de que me voy a morir pronto, porque ella sufriría mucho”*. Su mujer me había dicho cuando ingresó su marido que no le dijera nada de su gravedad. Yo le contesté al enfermo diciendo que su mujer ya lo sabía y que me había hecho la misma petición hacia él. Cuando se vieron —yo fui testigo de ello—, él le dijo: *“toda la vida contándonos todo y ahora, en estos momentos que nos quedan de estar juntos, nos intentábamos engañar”*. Desde entonces, hasta que murió, vivieron con intensidad los últimos días, compartiendo todo, como lo habían hecho siempre.

Es propio de esta etapa también el deseo de fortalecer los lazos afectivos con la familia y otros seres queridos para reconciliarse y poder despedirse. Todos los que estamos cerca del enfermo y de su familia debemos facilitar que eso sea así.

Recuerdo también aquel enfermo que estaba triste día tras día y, cuando le preguntábamos el porqué de su tristeza, él nos confesó que tenía mucha pena porque sabía que se iba a morir muy pronto y desde hacía muchos años no se hablaba con un hijo suyo y su gran deseo era hacer las paces con él antes de morir. Le pedimos permiso para facilitar ese encuentro y él nos lo concedió pero sin tener muchas esperanzas en que se pudiera cumplir su último deseo. Conseguimos localizar a su hijo y explicarle la pena de su padre. El hijo acudió al Hospital. El abrazo de su hijo resolvió la tristeza del padre. Ese mismo día nos decía: *“Doctor, ya me puedo morir tranquilo”*. A los pocos días falleció.





HAY QUE COMPRENDERLE

Es importante saber que la mayor parte del sufrimiento que ocurre en esta etapa, aparte de ser provocado por el dolor físico, tiene que ver con otros temas emocionales y espirituales y con la propia incapacidad humana para resolver los interrogantes más profundos de la vida.

Hay que tener en cuenta que estamos en un momento crucial en el que, a la luz de la experiencia, el enfermo puede llegar a distinguir entre lo verdaderamente esencial y lo que no lo es. Escuchar sus reflexiones sobre temas espirituales, el significado de la vida, la razón del sufrimiento y otros aspectos, a menudo le sirve para adquirir cierta paz interior.

No es conveniente que nos enfrentemos negativamente a todo ello porque podría provocar una profunda crisis en sus valores espirituales. Más bien, lo que se necesita es oír que todo ese proceso es normal y que experimentan algo que es común a todas las personas.

Una ancianita que se estaba muriendo me hizo sentar en su cama, me entregó una hoja fotocopiada y me dijo: "Doctor, lea esta hoja y consérvela; ése es el concepto que tengo de Dios y el que me está dando fuerzas para morirme en paz".

En esa hoja se leía:

*“Si nadie te ama, mi alegría es amarte,
si lloras, estoy deseando consolarte,
si eres débil, te daré mi fuerza y energía,
si nadie te necesita, yo te busco,
si eres inútil, yo no puedo prescindir de ti,
si tienes miedo, te llevo en mis espaldas,
si quieres caminar, iré contigo,
si me amas, vengo siempre,
si te pierdes, no duermo hasta encontrarte,
si quieres conversar, yo te escucho siempre,
si no tienes a nadie, me tienes a mí,
si quieres ver mi rostro, mira una flor, una fuente y un niño”.*

Para esta mujer, ya mayor, ése era su Dios.

El aspecto espiritual quizás sea la parte más desconocida de nuestra disciplina, pero es la que los pacientes demandan más en sus últimos días. El acompañamiento espiritual debe considerarse un aspecto esencial de la persona enferma, que exige una preparación básica de los profesionales de los equipos, de la misma importancia que el control de síntomas o los cuidados generales. Este acompañamiento espiritual es la práctica de reconocer, acoger y dar espacio al diálogo interior del que sufre, para que él mismo pueda dar voz a sus preguntas y dar vida a sus respuestas.

El acompañamiento espiritual es ayudar a la persona a despertar o a sacar a la luz el anhelo, la búsqueda interior que toda persona puede tener.

Acompañar en el final de la vida desde la espiritualidad es ayudar a hacer las maletas con las cosas adecuadas, con lo que importa, con lo que ellos necesitan, de forma que, mientras estén aquí, puedan encontrar todo lo necesario para la reconciliación, la realización y para dar un sentido a su existencia, mientras atraviesa esta parte final de sus vidas.

¿QUÉ HACER SI DESEA LA MUERTE?

Es verdad que algunos enfermos nos dicen: *“Doctor, yo no quiero seguir viviendo así”*. Pues bien, cuando un enfermo nos está solicitando la muerte de esta manera lo que debemos hacer es tratar de descubrir lo que hay detrás de ese *“no quiero seguir viviendo así”*. Tal vez no quiera vivir así porque le falta apoyo psicológico a su angustia y a su desesperanza o a su depresión. O porque presenta síntomas como el dolor, el insomnio o los vómitos, que no están siendo bien controlados. O porque se siente una carga para su familia, por su dependencia de los demás y por su supuesta inutilidad. Si solucionamos este *“así”*, es decir, su dolor, su angustia y su sensación de carga para la familia, no suelen insistir en desear la muerte.

Cualquiera con un poco de experiencia en la atención a enfermos graves sabe que, cuando un enfermo solicita la muerte, es muy importante averiguar qué hay detrás de esa petición. Tal vez sea una llamada de atención para que se le alivie el dolor o se le ponga remedio al insomnio; o quizá una queja encubierta para que se le trate de una manera más humana o se le haga compañía; o, sencillamente, para que se le explique lo que le está ocurriendo.

Los enfermos en fase terminal pasan por fases muy diferentes en su estado de ánimo. Así, quienes pedían la muerte en un momento de desesperanza o de abatimiento, unos días después, quizá, tras suprimirles el dolor o facilitarles la posibilidad de desahogarse en una conversación tranquila, vuelven a encontrar sentido a esta última fase de su existencia. Está claro que esas personas no desean la muerte como tal, sino que buscan salir de una situación que les resulta insoportable.

Un anciano que estaba muy cerca de su final me decía: *“Doctor, yo deseo morirme ya, no quiero seguir viviendo, soy una carga para toda mi familia; fíjese cuánto tiempo llevo enfermo y estoy complicando la vida a mi familia. Mis hijos han tenido que dejar de trabajar para venir a cuidarme y les voy a estropear las vacaciones que ya las tenían programadas desde hace mucho tiempo; además, mis nietos no se pueden concentrar para sus exámenes y no se divierten como antes... Les estoy estropeando todo, así que quiero morirme para que no se tengan que preocupar de mí”*.

Para estos síntomas no teníamos ningún medicamento, pero se nos ocurrió que sería bueno recordarle lo que él hizo por su familia y comencé a decirle: *“Juan, cuando tus hijos eran pequeños y estuvieron enfermos ¿cuántas veces dejasteis de ir al cine tu mujer y tú para cuidarles?, ¿cuántos esfuerzos habéis hecho para que ellos pudieran estudiar su carreras universitarias y hoy sean unos excelentes profesionales?, ¿tal vez no mereces que ellos puedan agradecértelo ahora que lo necesitas? Ellos están orgullosos de poder devolverte su cariño ahora. Dales una oportunidad”*. Juan, después de estar unos momentos pensativo, sonrió y me dijo: *“Tal vez tenga razón, doctor, creo que ahora me siento mejor; no me siento una carga, me siento querido; así que aún no me quiero morir, porque sentirme querido me hace feliz”*.

Son los cuidados paliativos de calidad y no la eutanasia lo que ayuda a los enfermos, en fase terminal de su enfermedad, a morir con dignidad, con la mayor calidad de vida posible, atendiendo a todas las necesidades de la persona en esa situación y aceptando con naturalidad el hecho de la muerte. Los cuidados paliativos intentan eliminar el sufrimiento de la persona, mientras que la eutanasia opta por eliminar a la persona que sufre. Como verán, la diferencia entre ambas soluciones es evidente.

¿QUÉ SON LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Para que conozcan algo más lo que son los cuidados paliativos o lo que es lo mismo, la medicina paliativa, les diré que estos cuidados no tienen como objetivo alargar la existencia, sino contribuir a dar confort y significado a la vida hasta la llegada de la muerte a su momento. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de medidas obligatorias en la práctica de la medicina curativa, cuya función es recuperar la salud, no lo serán en una enfermedad terminal biológicamente irreversible, como pueden ser la respiración artificial, los sueros, las sondas de alimentación, la reanimación cardio-respiratoria, etc. Incluso, en algunos casos, estaría claramente contraindicada la aplicación de supuestos tratamientos que puedan producir sufrimiento al enfermo en fase terminal. Sería contrario a la ética utilizar la Ciencia para prolongar la agonía.

Esta medicina procura ver simultáneamente a la persona que está enferma para seguir a su lado, respetándola y cuidándola, y, a la vez, ver su biología irremediabilmente dañada para abstenerse de acciones que no le van a reportar ningún beneficio.

Actualmente, los profesionales de la medicina disponemos de un verdadero arsenal de analgésicos y otros tratamientos del dolor, de la ansiedad... de modo que no tiene sentido justificar la eutanasia por motivo del sufrimiento. La eutanasia creo que es innecesaria: los enfermos en fase terminal no la necesitan, lo que necesitan es que les aliviemos sus síntomas (su dolor, sus vómitos, su dificultad para respirar...), que se comparta con ellos sus miedos, sus incertidumbres y sus esperanzas; necesitan sentirse queridos, que no se les considere una carga.

Los médicos podemos y debemos permitir la muerte de los enfermos en fase terminal sin caer en la obstinación terapéutica, pero nunca debemos provocar la muerte intencionadamente. La eutanasia no es una técnica, no es un recurso de la medicina; la eutanasia expulsa a la medicina, la sustituye. El enfermo desea que le curemos; si no lo podemos hacer, que le cuidemos y le aliviemos hasta que llegue su muerte a su tiempo; pero en ningún caso desea que le eliminemos.

Los profesionales asistenciales de cuidados paliativos estamos convencidos de que cuando se consigue que el enfermo fallezca en paz, con comodidad y que tanto él como su familia hayan recibido un apoyo emocional adecuado, se llega a descubrir que dar alivio a las molestias físicas y emocionales de una personas es tan importante como curar.

La filosofía de los cuidados paliativos considera una serie de principios básicos en la estrategia de cuidar que deseo compartir con ustedes en este libro, para que comprendan que la dedicación del tiempo que empleemos en acompañar a los enfermos incurables que se están acercando al final de su vida es muy valiosa. El enfermo va a valorar nuestra compañía, nuestra sonrisa, nuestro acercamiento humano así como nuestra generosidad.

Los principios básicos de los cuidados paliativos son los siguientes:

1. La muerte es una etapa de la vida.

La preocupación por la muerte ha nacido con la humanidad, aunque la forma de abordarla ha evolucionado a lo largo del tiempo. La muerte conocida, serena y familiar ha llegado a ser, tras la Revolución Industrial, la muerte prohibida, inaceptable y sucia. Los escasos contactos con la muerte y los vertiginosos progresos de la tecnología médica han creado una sensación de inmortalidad, o al menos, de aplazamiento indefinido de la muerte.

Con estas actitudes, la muerte representa un tabú vergonzoso que hay que esconder. Incluso, las continuas exhibiciones morbosas de muertes violentas en los medios de comunicación contribuyen a una negación como una realidad natural.

Por otro lado, también se encuentra la angustia que la muerte ocasiona en quienes rodean al moribundo. La gente se aparta física y emocionalmente de ellos en un periodo en el que necesitan gran ayuda para adaptarse a todas las pérdidas presentes y futuras.

El rechazo social de la muerte se refleja, igualmente, en los profesionales, que la viven como un fracaso. Las pérdidas repetidas de enfermos ocasionan frustración y ansiedad. Para poder ayudar a un enfermo en situación terminal es imprescindible una profunda reflexión personal sobre nuestra actitud ante la muerte. La aceptación de la evidencia real de la muerte y el contemplarla en su lugar, en la vida, son los primeros pasos para mejorar nuestro enfoque de la enfermedad terminal. Para la medicina paliativa, el fracaso no radica en la muerte, sino en la presencia de sufrimientos inútiles que podrían haberse aliviado.

2. Siempre hay algo que hacer.

La idea de que no puede hacerse nada está desterrada de la medicina paliativa. Con una continua atención al mínimo detalle siempre es posible aliviar el sufrimiento de un enfermo moribundo. Un pilar importante de esta medicina es un exquisito control de los síntomas físicos del enfermo. Se debe tener en cuenta que los distintos síntomas se interrelacionan entre ellos y que la vivencia personal de su significado tiene gran influencia en su control.

Es bien conocido, por ejemplo, que el nivel del dolor aumenta con el insomnio, la ansiedad, el miedo o el abandono social y disminuye con la simpatía, la comprensión, la compañía y la relajación. En los últimos años afloran con frecuencia situaciones de especial tensión por la proximidad de la muerte.

Tener el conocimiento necesario para permitir la muerte es necesario para evitar actos anticientíficos e inhumanos de obstinación diagnóstica y terapéutica. Ello no significa abandono, al contrario, las actuaciones de confort deben intensificarse durante la agonía.

3. El paciente es el principal protagonista.

La etapa terminal de una enfermedad representa para el enfermo una experiencia única e individual. Un objetivo de la medicina paliativa es la optimización de la calidad de vida. La cuestión radica en saber lo que da valor a cada vida y eso sólo puede decirlo el propio enfermo. Por eso, es necesario tiempo para escuchar y saber escuchar.

El enfermo no puede perder su precioso y escaso tiempo que le queda intentando ser aceptado por el sistema, para ser “un buen paciente”. Es la organización asistencial quien debe adaptarse a las demandas cambiantes de cada enfermo y de un mismo enfermo en distintos momentos. La relación con el enfermo moribundo va más allá de lo que pueden indicar los protocolos de actuación.

El cuidador debe olvidar sus egos y aportar su imaginación y sensibilidad para empatizar con el enfermo y transmitir compasión. El enfermo escoge con sabiduría ancestral a los profesionales a los que otorgará el privilegio de su cuidado, de participar en su importante y último viaje. Se establece entonces una relación íntima entre dos seres humanos mortales. Los profesionales tenemos la oportunidad única de compartir con los enfermos sus mejores cualidades y sentimientos, que afloran en las etapas finales. Son, como señala Elisabeth Kübler-Ross, nuestros mejores maestros.

Tenemos la oportunidad de recoger sus enseñanzas y aplicarlas a otros seres humanos, estableciendo una cadena interminable de solidaridad. Son estos enfermos, que se mueren, los que nos enseñan a vivir, a distinguir entre lo superficial y lo profundo.

4. La familia es coprotagonista.

La enfermedad terminal ocasiona un gran impacto emocional sobre la familia, entendiéndose por ésta el entorno más próximo del enfermo. Cuando la naturaleza de la enfermedad es oncológica, la información inadecuada, los mitos, la presencia de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. Continuamente recibimos ejemplos de la dedicación abnegada de las familias a sus enfermos, del regalo de cuidar.

La sociedad y los profesionales asumimos fácilmente que los familiares deben ocuparse del cuidado de los moribundos. Efectivamente, la mayor parte de los enfermos desean permanecer y fallecer en su domicilio, en contacto con sus seres y objetos queridos. No obstante, tenemos que reconocer que esta dedicación representa una importante carga, tanto desde el punto de vista físico como psicológico y económico. En ocasiones esta carga les parece insoportable y nuestra misión no es juzgar sino encontrar soluciones.

La sociedad que anima al cuidado domiciliario tiene la responsabilidad ética de facilitar recursos para ello. No se trata de “colocar” al enfermo en su domicilio por las presiones de la falta o el coste de las camas hospitalarias o residenciales. Los programas de cuidados paliativos deben garantizar un óptimo nivel de atención en cualquier momento y lugar donde se encuentre el enfermo. La inseguridad, el miedo y la sensación de abandono sanitario crean gran angustia a los familiares y precipitan los traslados al hospital en situaciones caóticas. Es necesaria una gran dedicación para el apoyo durante el duelo anticipado, el asesoramiento técnico, el refuerzo positivo de la labor realizada y la resolución de conflictos.

La atención en el duelo forma parte de la práctica asistencial de la medicina paliativa. El proceso comienza cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable. Un objetivo fundamental de los programas de duelo es el acompañamiento a lo largo del proceso, permitiendo la expresión natural de emociones y sentimientos. Cuando el enfermo ha fallecido en nuestra Unidad tenemos la costumbre de enviar una carta a la familia en la que expresamos nuestras condolencias, agradecemos y reconocemos la ayuda que nos ha prestado para cuidar a su familiar hasta el final, y nos ponemos a su disposición para todo lo que necesite a partir de ese momento, tras la pérdida de su familiar.

La labor realizada con los familiares tiene la importancia adicional de prevenir el sufrimiento futuro y de extender a la sociedad la filosofía de los cuidados paliativos. Es además un privilegio emocionante recibir el generoso agradecimiento de los familiares de un enfermo que ha fallecido y poder establecer con ellos lazos permanentes de autenticidad y de respeto.

5. El trabajo debe hacerse en equipo.

Todos los profesionales tenemos la responsabilidad de contribuir al alivio de los enfermos moribundos a los que atendemos. Resulta evidente que una persona sola sería incapaz de abordar las acciones terapéuticas intensivas que requieren los enfermos moribundos. La solución es el equipo interdisciplinario en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan por un objetivo común: el bienestar del enfermo.

El enfermo en su fase final necesita de todos los miembros del equipo: la *enfermera* y la *auxiliar* que le curan, le asean y le cambian las sábanas todos los días para que estancia en la cama sea menos molesta, le administran la medicación que le va aliviar sus síntomas molestos; las *empleadas de la limpieza* que van a hacer que su habitación, donde va a pasar sus últimos días, esté confortable; el *psicólogo* que trata de ayudarle con sus propios recursos a resolver sus cuestiones pendientes y a asumir su enfermedad, y además ayuda a la familia del enfermo y a cada uno de los miembros del equipo, ya que atender a estos enfermos puede provocar ciertos síntomas del síndrome de estar quemado (*burnout*) que son precisos superar para poder continuar realizando nuestro acompañamiento y nuestros cuidados; la *trabajadora social* que le ayuda al enfermo y a su familia a arreglar esos papeles que tenía aún sin concluir; el *sacerdote* o el *agente pastoral*, que resuelve sus necesidades espirituales y le reconforta en ese momento trascendental para el enfermo; el *médico* que controla sus síntomas y coordina a todos los miembros del equipo para que la ayuda que le proporcionemos sea más eficaz y que, además, es su referencia en todo lo concerniente a su enfermedad; los *voluntarios* que alivian los momentos de soledad del enfermo, que condicionan tanto su calidad de vida, y en los que el enfermo verá la presencia de sus hijos o sus familiares que no nos acompañan porque no están presentes o porque no se interesan por ellos.

Para el enfermo, de los profesionales es su humanidad lo que más necesitan, su acercamiento humano, porque la Ciencia ya no les va evitar una muerte próxima. Todos vamos a ser necesarios, pero será el enfermo quien va a valorar la importancia del papel de cada uno.

Durante toda nuestra vida hemos realizado todos los intentos posibles, unas veces consiguiéndolo y otras veces no, por respetar al ser humano que estaba junto a nosotros. Pues bien, cuando estamos junto a una persona tan vulnerable, tan frágil, como es un enfermo en la fase final de su vida, ese respeto deberá ser exquisito. Si no queremos equivocarnos, hagamos a los demás lo que quisiéramos nos hicieran a nosotros si estuviéramos en su misma situación.



¿QUÉ NECESITA EL ENFERMO Y SU FAMILIA EN LA ETAPA FINAL DE LA VIDA?

Es importante comprender que cuando tenemos que atender a enfermos que se encuentran en la fase terminal de una enfermedad, hemos de adoptar un enfoque integral de esa atención, hemos de procurar al enfermo y a su familia lo que denominamos cuidados paliativos integrales.

Además del control de los síntomas físicos, los aspectos emocionales y los sociales, debemos tener en cuenta los aspectos espirituales de los enfermos y de sus cuidadores o familiares, sin olvidarnos de la atención al duelo. En esta etapa de la enfermedad es importante reconocer la importancia de la familia del enfermo y su entorno personal para poder promover su colaboración en los cuidados y poderles ayudar también a ellos que sufren el impacto de la enfermedad de su ser querido.

Los cuidados paliativos integran los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de la atención al enfermo, además de los aspectos físicos. Los cuidados físicos deben evidentemente ser de excelente calidad, pero esto no es suficiente; la persona no se puede reducir a una simple entidad biológica. Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quién la padece, con toda seguridad nos faltará algo para hacerlo del todo bien.

Para poder llevar a cabo una atención adecuada de todas estas necesidades, se va a requerir un acceso coordinado a un equipo altamente cualificado, adecuadamente provisto, interdisciplinar y multiprofesional.

Pero ¿cuáles son las necesidades y los derechos del enfermo para vivir dignamente mientras llega su muerte? Una vez identificados, los profesionales hemos de poseer la capacidad para poderlos satisfacer. Los que nos dedicamos a estos cuidados somos conscientes de estas necesidades y estamos convencidos de que si las satisfacemos, estaremos ayudando a vivir dignamente al enfermo mientras llega su muerte.

- 1.** Tiene necesidad de que se le alivie el dolor y cualquier otro síntoma molesto; tiene derecho a que se le alivie el dolor.
- 2.** Tiene necesidad de que se le apoye emocionalmente; tiene derecho a la ayuda psicológica.
- 3.** Tiene necesidad de ser acompañado; tiene derecho a no morir solo.
- 4.** Tiene necesidad de satisfacer sus necesidades espirituales; tiene derecho a recibir el apoyo espiritual que él desee.

Por eso, creemos que la atención médica al final de la vida se ha de transformar de una necesidad en un derecho. Cuando sea así, los ciudadanos podrán exigir estos cuidados. Hay mucho camino que recorrer para poder cubrir las necesidades del enfermo y de sus familias.

Tal vez, cuando se planifica desde la macro-gestión sanitaria la atención a estos enfermos, se diseña desde una sola visión sus necesidades, las que son estrictamente físicas, aquéllas que se pueden medir, las que se visualizan en monitores, pero no se tienen en cuenta —lo que además es importante para el enfermo—, su familia, sus emociones, sus miedos, sus afectos, sus asuntos laborales, los de su familia (de la que él tiene cierta responsabilidad y que ahora no puede resolver), su sentido de la vida y el futuro de su familia una vez que él muera, entre otros muchos. Todas éstas también son necesidades que tenemos que atender y resolver. Por eso se necesita un abordaje múltiple del enfermo, sin olvidar a quien le cuida y le quiere, su familia, que también sufre y a quien también hemos de ayudar.

Indudablemente, son las necesidades biológicas, las físicas, las que a veces impactan más, y son las que hemos de resolver cuanto antes. No podemos pedir al enfermo que descanse o que esté tranquilo, si continúa padeciendo dolor; hemos de aliviárselo antes. De esta manera también ayudaremos a su familia, que verá cómo está libre de dolor. Pues bien, aún estas necesidades no están cubiertas en todos los lugares; hay enfermos que tienen acceso a esta atención y hay enfermos que aún no. Cualquier ley que garantice esto dará un gran paso; pero no olvidemos que el enfermo necesita comprobar que esa ley le está ayudando; en caso contrario, para él será una ley más.

Pero solo eso no basta. El enfermo necesita no seguir sufriendo. Necesita ayuda para comprender y adaptarse al proceso de su enfermedad; necesita que le informen para poder tomar sus decisiones; necesita ayuda en su tristeza; no debe sentirse abandonado por los profesionales, siendo remitido de un nivel de atención a otro donde no observa coordinación, sino sensación de “traslado del problema a otro”; necesita que la burocracia no le impida recibir el tratamiento y las ayudas sociales adecuadas para que su familia le pueda cuidar mejor; necesita estar cerca de sus seres queridos, si es posible en su domicilio, pero con la ayuda profesional necesaria y ésta ha de darse en el hospital; al menos, que no esté tan distante que dificulte el acceso diario a su familia para acompañarle en los últimos días.

Cuando se presiente el final de la vida, se trasciende a otros pensamientos y a preguntas cuyas respuestas para el enfermo son muy importantes para poder dar sentido a su vida. También es ésta una necesidad espiritual que hemos de satisfacer.



Decálogo para cuidar bien al final de la vida

1. Tratar al enfermo como un ser humano hasta el momento de su muerte. Y que no solo se le contemple como una estructura biológica, sino que además se tenga en cuenta su dimensión emocional, social y espiritual.
2. Que se le permita al enfermo expresar sus propios sentimientos y emociones sobre su forma de enfocar la muerte.
3. Que se le permita al enfermo participar en las decisiones que incumban a sus cuidados.
4. Que no se le deje morir solo, abandonado por sus seres queridos ni por los profesionales.
5. Que se responda a sus preguntas con sinceridad, que no se le engañe.
6. Que se le respete su individualidad y no se le juzgue por sus decisiones, aunque sean contrarias a las de quienes le atiendan.
7. Que le cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas, intentando comprender sus necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarle a afrontar la muerte.
8. Que quien le cuide al final de la vida lo haga como le gustaría que le cuidaran a él cuando llegue su momento.
9. Que no le precipiten deliberadamente su muerte, pero que tampoco prolonguen innecesariamente su agonía, sino que le ayuden a no sufrir mientras llegue su muerte.
10. Y que se atienda a sus seres queridos después de su muerte, para aliviar su pena.

Contacto

Dr. Jacinto Bátiz

Director del Instituto para Cuidar Mejor

HOSPITAL SAN JUAN DE DIOS DE SANTURTZI (BIZKAIA)

Avda. Murrieta, 70

48980 * Santurtzi, Bizkaia

☎ 94 493 99 00

jbatiz@hsjd.es

www.hospital-sanjuandedios.es

<https://es-es.facebook.com/HSJDSanturtzi/>

Sobre el autor

Jacinto Bátiz Cantera (Sestao, Bizkaia, 1948). Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU) con la tesis: "Aportaciones socio-sanitarias del Hospital San Juan de Dios de Santurce desde 1924 hasta 2014". Director del Instituto para Cuidar Mejor del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi. Jefe del Área de Cuidados del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi desde 1993 hasta 2017. Médico de familia. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao. Presidente de la Comisión de Deontología del Colegio de Médicos de Bizkaia (CMB). Secretario de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos de España (OMC). Miembro del Observatorio "La Atención Médica al Final de la Vida" de la OMC. Profesor del máster de "Atención Integral en Cuidados Paliativos" y del máster de "Oncología Básica y Clínica" de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), además de profesor de Bioética al Final de la Vida y Cuidados Paliativos en cursos de posgrado de las universidades de Sevilla, Pontificia de Comillas (Madrid), Universidad Autónoma de Madrid, Centro Universitario San Rafael - Nebrija (Madrid) y Universidad de Deusto. Autor de los libros: *Mi vida al final de su vida*, *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de alzheimer*, así como de numerosos artículos de opinión y científicos sobre la atención médica al final de la vida. Ha recibido distintos premios entre los que se pueden citar el Premio Nacional "Reflexiones Opinión Sanitaria 2009" por el artículo "Cuidar con Caricias"; el premio "Gazte Role Model Saria" de la Ikastola Begoñazpi en 2010 por la atención integral al enfermo y a su familia para convertir la transición de la vida a la muerte en una experiencia menos traumática; designado en 2017 como uno de los 25 embajadores de la Sanidad Española por Diario Médico; y, en 2018, merecedor del Premio Europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo, otorgado en el marco del congreso internacional HIMSS Europe and Health 2.0.



La **Fundación San Juan de Dios** es una entidad sin ánimo de lucro constituida por la Provincia de Castilla de la **Orden Hospitalaria de San Juan de Dios**.

Tiene entre sus fines la formación, la promoción de la investigación y la difusión del conocimiento en el ámbito de las ciencias de la salud y de la asistencia social y sanitaria.