

COLECCIÓN CULTURA PALIATIVA

HACIA UNA CULTURA PALIATIVA

Dr. Jacinto Bátiz

FUNDACIÓN PÍA AGUIRRECHE

HACIA UNA CULTURA PALIATIVA

Fundación Pía Aguirreche

CUIDADOS PALIATIVOS



Hospital I Ospitalea
San Juan de Dios
Santurtzi



BILBOKO
MEDIKU ZIENTZIEN
AKADEMIA
**ACADEMIA DE
CIENCIAS MÉDICAS
DE BILBAO**

COLECCIÓN CULTURA PALIATIVA

HACIA UNA CULTURA PALIATIVA

Dr. Jacinto Batiz

FUNDACION PIA AGUIRRECHE

*Dedico este libro a mi esposa,
a mis hijos y a mi nieto,
que dan sentido a mi vida*

© Fundación Pía Aguirreche, 2022
© Dr. Jacinto Bádiz, 2022
Editado en Madrid en 2022
Diseño: El Taller y Ángel Rodríguez

11	Presentación
25	Introducción
31	La Filosofía de la Medicina Paliativa
43	Cuidar a la persona que sufre
51	Acompañar también es cuidar
57	La compasión como herramienta para cuidar
61	Cuidar a la familia ante la pérdida
69	Los que van a morir nos enseñan a vivir
77	Deseo que me cuiden así
87	Agradecimientos
89	Sobre el autor

PRESENTACIÓN

En nuestro mundo de hoy con tanta acción, tantas oportunidades, nuestras agendas tan llenas de cosas, la muerte es otra verdad inconveniente, incómoda, algo que hay que sortear. Nos recuerda que nuestras vidas, como tuvieron principio, tendrán fin.

Vivimos al margen de la muerte, pero de repente un día irrumpe en nuestras vidas y nos encuentra mal preparados. No sabemos cómo reaccionar, qué decirle al amigo que ha perdido a su padre o a su hermano. Nos resulta incómodo.

Cuando te toca muy cerca, tus padres, tu cónyuge, alguien que quieres mucho, toma otra dimensión. A veces la muerte es repentina o resultado de un accidente. Pero si viene precedida de una enfermedad incurable, te permite poner en perspectiva a la persona en vida y ser consciente del proceso que se desarrolla en tu presencia. Tenemos entonces la oportunidad no solo de ayudar y cuidar, sino también de disfrutar de la presencia del ser querido con la certeza de que el tiempo es finito, y que la ocasión es única. A los que hemos pasado por ese trance nos hubiera gustado en aquellos momentos haber leído el libro que tienes en tus manos.

Cuando te ocurre una situación como la que he descrito, descubres una felicidad diferente en compartir el tiempo y el espacio con la persona enferma que quieres. Hay sufrimiento y pesar por el futuro que se intuye, pero también hay intensidad y profundidad en la relación, un sentido de lo escaso y lo único del momento que hace que el acompañante no quiera hacer otra cosa que estar próximo a su ser querido día y noche.

Si hubiera leído este libro antes, si hubiera profundizado en las posibilidades que los cuidados paliativos ofrecen en estas situaciones, habría actuado con más consciencia y con más naturalidad en un proceso vital: la muerte es una parte de la vida. Es un proceso que exige sus tiempos. Y no es, como nuestro mundo tecnificado lo describe, el fracaso de la medicina, sino una fase diferente del proceso de la enfermedad donde los sanitarios y las familias tienen un importante papel que jugar. Y como en otras disciplinas, como en el nacer, es mejor que sanitarios y familia estén bien formados para que el proceso sea más natural, menos traumático.

Pía Aguirreche tuvo una vida intensa. Estudió medicina y programación informática. Tuvo cuatro maravillosos hijos, a los que crió y cuidó en tres países diferentes. A los cuarenta años le diagnosticaron un cáncer de mama. Tras dos operaciones y cuando parecía que la situación estaba ya superada, le diagnosticaron la enfermedad de Parkinson a los cincuenta años. Dos años después el diagnóstico cambió a atrofia multisistémica, una rara enfermedad neurodegenerativa que comparte síntomas con la enfermedad de Parkinson, pero que, a diferencia de esta, no tiene tratamiento y tiene una esperanza de vida corta, de seis a ocho años desde el diagnóstico. Una enfermedad cruel.

Pía fue una enferma ejemplar. No quiso renunciar a nada, y hasta el último día aprovechó y disfrutó de las oportunidades que la vida le ofrecía, con un espíritu y un humor que han calado hondo en todos los que estuvimos a su lado. A pesar de que fue perdiendo poco a poco todas las facultades que requieren actividad muscular, como andar, mantener el equilibrio, hablar, comer y tragar saliva, con el resquicio de energía que le quedaba se reía y disfrutaba con hijos, nietos, hermanos y amigos, sin reparar en el tiempo que le quedaba o precisamente por eso.

Cuando ya estaba en silla de ruedas, nuestra hija María contactó con la unidad de cuidados paliativos que dirigía el Dr. Jacinto Bátiz en el Hospital San Juan de Dios de Santurce. Pese a que no nos correspondía por zona geográfica, el hospital nos envió a Estibaliz, una psicóloga de la unidad. Pidió ver a Pía y estuvo varias veces con ella. Ante mi sorpresa quiso estar conmigo a solas también. Yo no lo entendía. Yo estoy bien, le decía. Pero ella me decía que era importante hablar conmigo. Yo también necesitaba una conversación, hablar de la situación que vivíamos, verbalizar las emociones. Nos quedamos muy agradecidos a Estibaliz y al Hospital San Juan de Dios. Ese fue nuestro encuentro con los cuidados paliativos. Después de leer varios libros del Dr. Bátiz y escuchar conferencias y entrevistas con otros grandes expertos de los Cuidados Paliativos sé que lo podía haber hecho mejor con Pía.

Me hubiera gustado que los que estábamos a su alrededor, familiares y sanitarios, hubiéramos estado mejor formados, más conscientes de las necesidades del enfermo, que no son las puramente médicas o asistenciales.

Hemos constituido la Fundación Pía Aguirreche para los Cuidados Paliativos para poner a disposición de todos, sanitarios y familiares y para la sociedad en general el conocimiento y la experiencia en los cuidados paliativos. Cuando curar ya no es posible, nos queda cuidar y acompañar, combatir el dolor, ayudar en el sufrimiento y estar muy cerca de los que se están yendo y de los que los acompañan. Nuestro agradecimiento muy especial al Dr. Jacinto Bátiz por formar parte del patronato de la Fundación y por su entusiasmo y energía poniendo en marcha todas las iniciativas de formación y divulgación en los cuidados paliativos que conforman el propósito de la Fundación Pía Aguirreche. Este es un libro que se lee muy fácil y que contiene la esencia de la Cultura de los Cuidados Paliativos. Te aseguro que te va a ser muy provechoso.

Jose Galíndez

Presidente de la Fundación Pía Aguirreche

Vivimos en un contexto social que quiere apartar de la vista la vulnerabilidad, la enfermedad y la muerte, como si de esta manera se pudiera evitar que llamen a nuestra puerta. Por otro lado, cuando esto es imposible y se experimenta la debilidad y la muerte se ve próxima se quiere creer que decidiendo el cuándo y el cómo la muerte puede ser controlada. Nada más lejos de la realidad.

La vulnerabilidad es una parte constitutiva de nuestra condición humana y debemos aceptar la muerte como parte de la vida. Vamos descubriendo que la humanidad acontece cuando los seres humanos cuidamos unos de otros.

Sin embargo, nos empeñamos en relacionarnos con la enfermedad como si se tratara de una guerra. Se usan expresiones como «vencer la enfermedad», «luchas», «arsenal terapéutico», y si la persona enferma fallece se resumen en un lacónico «al final la enfermedad le ha vencido».

Se hace necesario transitar de la lógica de la guerra a la lógica del cuidar. La guerra divide, crea vencedores y vencidos, amigos y enemigos, ganadores y perdedores y habla de éxito y fracaso. La lógica del cuidar, sin embargo, unifica, crea compañeros de camino, comparte posibilidades, vincula a todos a la vida, da vida y nos hace más humanos.

Así, la medicina y el sistema sanitario en su conjunto necesitan parar y volver a los principios, a los valores fundacionales de la profesión. Valores que ponen a la persona enferma en el centro y no a la enfermedad. Que dan valor a la ciencia con humanidad, y que recuperan el cuidado como eje de la atención.

Los cuidados paliativos modernos, desde sus orígenes en Cicely Saunders, nos pusieron en este camino y se plasma

en esta conocida frase suya: *«Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance para ayudarte a morir en paz y para que vivas hasta el día en el que mueras».*

Así las cosas, el impulso y desarrollo de una cultura paliativa puede asegurarnos una manera de vivir más plena, pues pone en el centro a las personas, reconoce su dignidad sea cual sea su condición o heridas. Una cultura que cura si es posible y que sea cual sea la situación, alivia y acompaña siempre. Una cultura comprometida con las personas, especialmente en los momentos de mayor sufrimiento, que nunca les abandona. Esta cultura encuentra su fortaleza en una actitud fundamental, la compasión.

La compasión es esa capacidad humana que no solo capta el dolor de otro ser, sino que además se compromete con él en su alivio. De este modo, la cultura paliativa puede contribuir a construir una sociedad mejor, más cohesionada, y en definitiva más humana.

La cultura paliativa encuentra en los valores de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios un espacio para su impulso y son estos mismos valores los que han guiado el trabajo durante más de treinta años del autor de este libro, el doctor Jacinto Bátiz. A lo largo de las páginas que siguen, nos habla desde su experiencia y su presencia a pie de cama. No es mera teoría, sino vivencia puesta en práctica. Desde ella nos llevará en un recorrido que nos permita, no sólo conocer las bases de la cultura paliativa, sino que nos ofrecerá las pautas para poder cuidar a la persona doliente y reconocernos a nosotros mismos en esa tarea.

Hablar de la muerte y de los cuidados es un camino que nos ayudará a todos a vivir y morir mejor. Y las personas que están detrás de cada una de las páginas de esta obra serán los auténticos maestros de cada lector.

Para acabar, quiero agradecer al doctor Jacinto Bátiz esta obra que sintetiza toda su experiencia y nos ayuda a todos, profesionales o no, a cuidar mejor.

Vicente Fernández Zurita

*Director Gerente del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi
(Bizkaia)*

El Dr. Jacinto Bátiz, destacado profesional de la asistencia en Atención Primaria, experto en Ética y Deontología, director durante 24 años de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Bizkaia); desde 2017 cabeza visible del Instituto para Cuidar Mejor, perteneciente al mismo centro sanitario; patrono de la Fundación Pía Aguirreche y un largo etcétera de aspectos curriculares, entre ellos su condición de Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao, me concede el honor de copresentar este libro titulado «HACIA UNA CULTURA PALIATIVA», compartiendo mesa y mantel con D. José Galindez, Presidente de la Fundación Pía Aguirreche y con D. Vicente Fernández, Director del Hospital San Juan de Dios, de ese bello municipio de la margen izquierda, situado a los pies del monte Serantes.

Su insistencia y contumacia han conseguido enfrentarme al pánico del folio en blanco y en esas estoy.

En esas estoy, hoy 28 de mayo, día en que, precisamente, se cumple el primer aniversario del fallecimiento de mi madre (goian bego), ocurrido en su domicilio, en su propia cama, rodeada de sus seres cercanos, bajo mis cuidados de hijo-médico y los de la unidad domiciliaria de cuidados paliativos del Hospital Universitario Basurto, a cuyo frente estaba, y sigue estando, la Dra. June Garai, que fue el soporte amoroso-asistencial, sin el cual hubiésemos naufragado emocionalmente toda la familia.

Cuando mi madre, que conservaba, a sus casi 98 años, lucidez y autonomía, expiró, me dirigí a la citada compañera con el siguiente mensaje, que aún conservo en el chat del WhatsApp: *Mila esker, June. No tengo palabras (la emoción me bloquea) para*

agradeceros el haber proporcionado a mi ama una muerte digna, limpia y sin dolor. Se fue al alba, justo cuando despuntaba la luz del día. Ahora, seguro, nos sonríe desde el Cielo.

Podría poner punto final a esta presentación con lo hasta ahora escrito, y evitar así una regañina por superar las 600 palabras que se me exigen.

Pero ya que estoy metido en harina, quiero expresar algunas reflexiones, porque el tema es muy importante y el autor del libro se lo merece.

No quiero hablar de la eutanasia, porque nada tiene que ver con los cuidados paliativos. Ni tan siquiera se conocen. No son parangonables. Tampoco son «amistades peligrosas», como reza un artículo de Koldo Martínez Urionabarrenetxea (Med Clin, Barc, 2001; 116: 142-145). En nada se asemejan. Por lo tanto, unir los dos sintagmas sustantivos con la preposición *versus* no es pertinente.

La cultura paliativa forma parte de la humanización de la Medicina, algo que constituía la esencia del quehacer de nuestra profesión y que el «progresismo», o mejor dicho: «la progresía», hoy imperante en nuestros espacios sociales, asistenciales y docentes ha ido perdiendo; desdibujando, borrando, el acto, el momento fundamental: La relación médico paciente; el más sublime encuentro con el prójimo. Nos estamos olvidando de que somos personas que cuidamos de otras personas, en un vínculo donde tenemos que gestionar la incertidumbre, el dolor, la soledad y la angustia de nuestros semejantes. Como indicó Heidegger, enfermedad y muerte aparecen estrechamente unidas en la conciencia del hombre.

Señalaba nuestro maestro, el Profesor Víctor Bustamante, en su lección de ingreso en la Real Academia de Medicina del País Vasco (1991), titulada: «EL ROSTRO HUMANO DE LA MEDICINA»: *Cuando la enfermedad conduce a la etapa terminal, es precisamente cuando el enfermo y la familia más necesitan de su médico. Este debe atender al enfermo hasta el último momento, pero debe hacerlo de un modo no sólo técnico sino humano y con sus fármacos, sus palabras, su serenidad y su equilibrio, ayudar al paciente y a sus familiares en esa coyuntura crítica de la vida. Esto es lo que en el sentido hipocrático y moral debe ser la muerte buena, la muerte digna.*

Ahora que se habla tanto de la asistencia, de la salud con perspectiva de género (lo cual me parece un logro a conseguir justo y necesario), deberíamos también reivindicar los cuidados al final de la vida con «perspectiva de especie»; esto es: tratando a nuestros pacientes como seres humanos, con ingredientes como el alivio del sufrimiento, la compasión, la compañía, la ayuda ante la pérdida y la autonomía de la persona. Sin olvidar lo que Plügge llamaba «la esperanza fundamental», como un hecho antropológico; y que no es otra cosa que la facultad de reconocer en el prójimo enfermo, las posibilidades de despliegue vital que todavía puedan existir en él.

Ricardo Franco Vicario

Presidente de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao





INTRODUCCIÓN

Ayudar a aliviar el sufrimiento es una prioridad en el cuidado de todos los pacientes y tiene sus raíces en los mismos orígenes de la profesión médica. En la actualidad, hablamos de medicina preventiva cuando nos dedicamos a evitar que la persona enferme y de medicina curativa cuando actuamos porque no hemos podido prevenir la enfermedad. Pues bien, cuando no es posible ni lo uno ni lo otro, hablamos de medicina paliativa; una medicina que tiene que ver con la medicina del cuidado y del acompañamiento. Una medicina que, antes de desarrollar sus estrategias técnicas para prevenir y, en su caso, curar las enfermedades, ya se encargó de acompañar a quien sufría con unos cuidados cercanos a la persona. Cuidar apareció antes que curar. En este libro deseo poner en valor lo importante que siempre ha sido y sigue siendo cuidar a la persona que sufre.

En la actualidad estamos viviendo la cultura preventiva con la estrategia de las vacunas ante la pandemia de la COVID-19, así como con las estrategias del diagnóstico precoz de las enfermedades. La cultura curativa la tenemos presente cada día con los distintos tratamientos médicos y quirúrgicos.

Pero necesitamos también la cultura paliativa que contempla la manera de hacerse cargo de las personas cuando padecen una enfermedad avanzada, incurable y en fase terminal.

Es necesario que incorporemos la muerte a la vida y dejar de considerar la medicina como algo que consiste solo en evitar que la gente muera. La sociedad trata de ignorar la muerte; la juzga como un fracaso y procura postergarla cada vez más, asumiendo como un triunfo la cultura de los trasplantes y la sustitución de tejidos y órganos por nuevos tejidos o prótesis artificiales.

Esta sociedad llega a creer que la tecnología puede solucionar todos sus problemas de salud y, cuando se habla de demorar o evitar la muerte, ya no le parece una utopía más o menos absurda e inalcanzable. Todos los avances de la medicina han generado en la sociedad una especie de delirio de inmortalidad, otorgando al médico una sabiduría, omnipotencia y omnisciencia que, lógicamente, no posee. Hemos llegado a estar convencidos de que todo lo que nos ocurra se puede resolver. Y esto no es así, porque como dice el filósofo Françesc Torralba, hoy por hoy existen enfermedades incurables, pero no existen enfermos incurables.

El médico asume el papel omnipotente que le solicita la sociedad al dejar en sus manos la vida de los enfermos. La sociedad desea la inmortalidad, aunque no sea posible, pero la desea, no quiere asumir la muerte como una etapa natural de la vida; la niega, la quiere olvidar y piensa en conseguir la inmortalidad. Ante este delirio de inmortalidad, hemos de ser realistas ante nuestra terminalidad. ¿Cómo la podemos asumir y ayudar a asumirla?

Cuando la técnica ya no es suficiente ante la terminalidad de una enfermedad, la ciencia debe estar acompañada del acercamiento humano para ayudar a la persona que se encuentra frente a la muerte. Nuestra sociedad debe asumir también una cultura paliativa que esté basada en la compasión y en el acompañamiento a la persona que sufre, dos herramientas fundamentales de la medicina paliativa.

La *compasión* es el entendimiento y la empatía ante lo que le ocurre y le preocupa a la otra persona. Tener compasión es mucho más que experimentar un sentimiento de pena o lástima hacia alguien, porque eso supondría mirar a la persona sufriente desde arriba, como si nosotros estuviéramos situados en mejores condiciones o desde una mayor fortaleza. La compasión requiere sentir empatía hacia el dolor del otro, ponernos en su mismo nivel y comprender su problema, como si fuéramos nosotros los que lo tuviéramos. Supone adentrarse en la dificultad de la otra persona para intentar hacerse cargo de ella, queriendo aliviar su carga, queriendo hacer algo por aliviarla y poniéndose en movimiento para conseguirlo.

La otra herramienta de la medicina paliativa es el *acompañamiento*. Desde mi larga experiencia acompañando en la enfermedad y en el último viaje de las personas, he podido constatar que uno de los síntomas que provocan más sufrimiento es la soledad y que lo único que alivia este tipo de sufrimiento es la compañía. Lo esencial en el proceso de acompañar es no dejar solo a quien no desea estar solo. Cuando se ha perdido la esperanza de que la enfermedad que se padece vaya a ser curada, es de suma importancia que quien la sufre sepa que está siendo cuidado por otros para aliviar su sufrimiento. Por otro

lado, acompañar en el proceso de morir es una oportunidad —para nosotros los cuidadores— de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros. Es una buena ocasión para reflexionar sobre temas tan importantes como la distinción a lo largo de nuestra vida entre lo profundo y lo superficial, valorar el tiempo, la familia y los amigos.

En esta publicación deseo abordar algunos aspectos importantes que caracterizan la cultura paliativa de la atención a las personas que padecen una enfermedad avanzada, incurable y en fase terminal como son: el alivio del sufrimiento, la compañía, la compasión, la ayuda ante la pérdida y la autonomía de la persona.

Desde la Fundación Pía Aguirreche tenemos el propósito de que esta publicación sea la primera de otras muchas publicaciones que aborden temas que tengan que ver con los cuidados paliativos con el fin de divulgar y formar sobre la *cultura paliativa* de nuestra sociedad.



En el siglo XX se produjeron importantes cambios en la sociedad, tanto en el ámbito cultural, tecnológico, socioeconómico, como en la manera de vivir y de enfermar. Pero a pesar de los grandes avances de la medicina en el siglo XXI, seguimos siendo incapaces de curar todas las enfermedades, aunque como sociedad responsable debiéramos ser capaces de cuidar a todos los enfermos. Contemplamos el imparable y progresivo avance científico-técnico de la medicina en las últimas décadas. Esto ha llegado a transformarse en un proceso de super-especialización que ha tenido como efecto negativo la fragmentación conceptual del paciente y el riesgo de despersonalización en la atención médica. Pero las necesidades de las personas en relación con su salud van más allá del simple modelo de curación de la enfermedad donde el médico hace el diagnóstico y prescribe un tratamiento. La comprensión del paciente en su modo de reaccionar ante la enfermedad y el sufrimiento exige del médico una serie de actitudes enfocadas a la ayuda y al servicio de las personas. Esto último ha de tener en cuenta el médico que aspire a liderar un equipo de cuidados paliativos.

Los profesionales de la salud no podemos conformarnos con realizar unos buenos cuidados, sino que debemos buscar la excelencia en esos cuidados. Para ello, es preciso conocer cuál es la filosofía de los cuidados paliativos que son necesarios para procurar que los últimos días del enfermo transcurran sin sufrimiento y sin olvidarnos de consolar a la familia durante su duelo por haber ayudado a su ser querido a pasar por la última fase de la vida con la dignidad que se merecía.

Los cuidados paliativos no tienen como objetivo alargar la vida, sino contribuir a dar confort y significado hasta la llegada de la muerte a su tiempo. En este contexto es fácil razonar que toda una serie de actuaciones obligatorias en la práctica de la medicina curativa, cuya función es recuperar la salud, no lo serán ante una persona que padece 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 provocar sufrimiento al enfermo en fase terminal. Sería contrario a la ética médica utilizar la ciencia para prolongar la agonía.

La medicina paliativa 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. Los profesionales asistenciales de cuidados paliativos estamos convencidos de que cuando se consigue que el enfermo fallezca en paz, con dignidad y que tanto él como su familia han recibido un apoyo emocional adecuado, se llega

a descubrir que dar alivio a las molestias físicas y emocionales, así como a sus problemas sociales y necesidades espirituales, es tan importante como curar.

La filosofía de los cuidados paliativos considera los siguientes principios básicos en la estrategia de cuidar a quienes se acercan al umbral de salida de esta vida:

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 su 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 les 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. Creo que hemos olvidado que la muerte es una etapa de la vida. Nuestra sociedad moderna occidental vive de espaldas a la muerte. En menos de dos generaciones, los ritos y los símbolos con los que antes se acompañaba han desaparecido, convirtiendo la muerte en un tabú. Yo sigo recordando la muerte de uno de mis abuelos, en la cama, rodeado de sus seres queridos y para cada uno tenía un último mensaje de paz. Así recuerdo la muerte que presencié en mi infancia. Durante mi ejercicio profesional he contemplado en ocasiones la muerte como algo trágico (accidente de tráfico, accidente laboral, atentado terrorista...), rodeada de un ambiente que no correspondía con la dignidad de la persona que había muerto; en ocasiones, entregaban el cadáver a sus familiares en una camilla, tapado completamente por una sábana y en un lugar lúgubre del hospital. Ahora, si preguntamos a un niño qué es la muerte nos responderá seguramente que lo que ve en las películas, en las noticias, algo trágico y horrible, por eso crecerá dando la espalda a la muerte, no queriendo hablar de ella. Y lo que es peor, no sabiendo cómo acompañar a quien se muera.

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 el 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 fundamental 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. Los cuidados paliativos son los cuidados del detalle, esos detalles que necesita quien se está muriendo. Cuando los profesionales que trabajamos en cuidados paliativos acogemos en nuestra unidad a un enfermo al que otros profesionales han intentado curar sin éxito, sabemos que no podremos curarle, pero que con nuestros cuidados le haremos más fácil morir. Cuando, con nuestra atención, le hemos ayudado a traspasar el umbral de su vida sin sufrimiento comprobamos que aún había mucho por hacer.

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 de la persona que sufre. 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 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, así como su sensibilidad para empatizar con el enfermo y transmitir compasión. El enfermo escoge con gran sabiduría a los profesionales a los que otorgará el privilegio de su cuidado, de participar en el acompañamiento de su importante y último viaje. Es entonces cuando se establece una relación íntima entre dos seres humanos, uno que solicita ayuda y otro que le ayuda. Los profesionales tenemos la oportunidad única de compartir con los enfermos las mejores cualidades y sentimientos, que afloran en las etapas finales. Quienes se están muriendo van a ser nuestros verdaderos maestros de la vida, nos enseñarán a vivirla con toda plenitud. Vamos a tener la oportunidad de recoger sus enseñanzas. Nos van a enseñar a distinguir entre lo superficial y lo profundo, a valorar el tiempo y la compañía.

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 prevé un pronóstico fatal, la información inadecuada, los mitos, la presencia

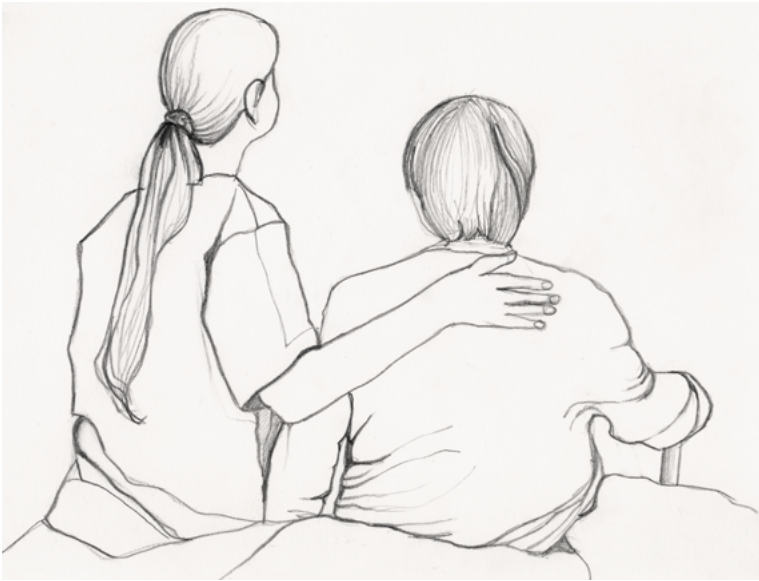
de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia. Continuamente somos testigos de ejemplos de la dedicación abnegada de las familias a sus enfermos, del regalo de cuidar. La sociedad y los profesionales asumimos fácilmente que los familiares deben ocuparse del 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, además, 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. Este proceso comienza cuando a un familiar se le comunica que existe una enfermedad incurable, siendo el objetivo fundamental de los programas de duelo 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 del sufrimiento de los enfermos moribundos a los que atendemos. Resulta evidente que una persona sola sería incapaz de abordar las acciones terapéuticas y de cuidados intensivos que requieren estos enfermos. La solución es el equipo multidisciplinar en el que varios profesionales, cada uno en su especialidad, trabajan interdisciplinariamente por el bienestar del enfermo como objetivo común. El enfermo en su fase final necesita de todos los miembros del equipo: la *enfermera* y la *auxiliar* que le curan, asean y cambian las sábanas todos los días para que la estancia en la cama sea menos molesta, le administran la medicación que va a aliviar sus síntomas molestos, así como dispensarle los alimentos cada día y ayudarle en su toma, si fuera necesario; 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 a resolver sus cuestiones pendientes y a asumir su enfermedad, y además ayudará a su familia y a cada uno de los miembros del equipo, ya que atender a enfermos que se encuentra en la etapa final de su vida puede provocar lo que llamamos el «síndrome de estar quemado» que es preciso superar para continuar realizando nuestro acompañamiento y cuidados; la *trabajadora social* que ayuda al enfermo y a su familia a arreglar esos papeles que tenía aún sin concluir; el *sacerdote* o el *agente pastoral*, que ayuda a resolver sus necesidades espirituales y que 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 relacionado con 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 los acompañan porque viven lejos y no pueden estar junto a él o porque no se interesan por ellos. Para el enfermo lo que más le va a interesar de cada uno de los profesionales que le atienden será su humanidad, su acercamiento humano porque son conscientes de que la ciencia ya no va a evitar una muerte que se acerca cada día. Todos vamos a ser necesarios, pero será el propio enfermo quien va a valorar la importancia del papel de cada uno. Durante 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 con una persona tan vulnerable, tan frágil, como es un enfermo en la fase final de su vida, ese respeto deberá ser exquisito.





El centro de la medicina paliativa es la persona que sufre. Pero antes de abordar las cuestiones ¿qué es sufrir?, ¿quién sufre? y ¿qué es el sufrimiento? es conveniente que dediquemos unas líneas al enfermo como persona. En muchas ocasiones se nos suele olvidar que estando ante un enfermo dedicamos más tiempo a manejar nuestro ordenador, revisar las radiografías o el resultado de los análisis que a la persona que tenemos delante y que ha acudido a nosotros pidiendo ayuda. Hemos de tener en cuenta que cuando una persona está enferma, no es solo el órgano afectado por los agentes patógenos, por los mecanismos degenerativos o por los traumas, sino que toda la persona queda implicada, desde su cuerpo hasta su capacidad de pensar y de 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, sin duda, puede tener éxito en otras circunstancias, porque al descomponerlas en cada uno de sus órganos desaparecen como personas. Una alumna del Máster Oncología Clínica Básica que se imparte desde hace varios años en la Universidad del País Vasco que era

anatomopatóloga, después de haber rotado por nuestra Unidad de Cuidados Paliativos unos días, me dijo que a partir de estar en contacto con las personas enfermas, cuando mirara a través del microscopio las células del tejido biopsiado para dar un diagnóstico, tendría en cuenta que esas células que estaba examinando eran de una persona. Esta profesional aprendió a humanizar las células. El enfermo tiene un nombre, tiene una historia, tiene unas costumbres y tiene un entorno que van más allá de sus síntomas, de su diagnóstico y de su número de habitación. En ocasiones hemos visto cómo el profesional se dirigía a sus ayudantes para decirles: «¿Cómo está la cirrosis de la 213?» Si lo único que nos interesa es la enfermedad, olvidándonos de quien la padece, nos faltará algo para hacerlo del todo bien y, además, será una gran falta de respeto a la persona enferma. El enfermo necesita que nos preocupemos de él que es quien sufre la enfermedad. Cuando cuidamos a una persona desde una perspectiva integral se necesita procurar no sólo el alivio biológico, sino también el alivio biográfico que conlleva el sufrimiento humano del enfermo y de su familia. Es verdad que cuando estamos más alejados del enfermo porque nos dedicamos a investigar sobre la enfermedad, sobre su control, sobre sus posibles tratamientos, no llegamos a comprender los aspectos humanos de la enfermedad. Pero quienes les cuidamos como profesionales, como familiares, entendemos otros aspectos que pueden ayudar a sobrellevar esa enfermedad. No debemos olvidar que el hombre es el remedio del hombre desde la ciencia, pero, sobre todo, desde el acercamiento humano.

Una vez que hemos podido entender que el enfermo es una persona vamos a abordar lo que es sufrir y por qué una persona

sufre cuando padece una enfermedad incurable, avanzada, en fase terminal; es decir, vamos a tratar de comprender lo que supone el sufrimiento de la persona al final de la vida. Necesariamente tendré que citar algunas definiciones académicas sobre el sufrimiento, pero hemos de tener claro que el que sufre es el único que sabe qué es sufrir y qué le alivia su sufrimiento.

El sufrimiento es una dimensión fundamental de la condición humana y un acompañante frecuente en la fase final de la vida. Es el sentimiento o la vivencia motivado por un hecho doloroso en la persona que lo padece. Es el estado específico de distrés que ocurre cuando la integridad de la persona se ve amenazada o rota y que se mantiene hasta que la integridad se restaura o hasta que la amenaza ha pasado o se ha restaurado la integridad a otro nivel de conciencia, a lo que llamamos transcender. Nietzsche¹ afirma que lo que supone un sufrimiento intolerable para el ser humano es tener una experiencia desagradable que cree que no tendrá fin. Callahan² describe el sufrimiento como una respuesta espiritual o psicológica negativa frente a una situación angustiante de la vida. Lo que sí hay que tener en cuenta es que el sufrimiento es multidimensional: puede tratarse de un sufrimiento físico, emocional, social

- 1 Friedrich Nietzsche (1844-1900) fue un filósofo, poeta, músico y filólogo alemán del siglo XIX, considerado uno de los filósofos más importantes de la filosofía occidental.
- 2 Daniel John Callahan (1930-2019) fue un filósofo estadounidense que desempeñó un papel principal en el desarrollo del campo de la ética biomédica como cofundador del Centro Hastings, el primer instituto de investigación de bioética del mundo.

o espiritual; y que la sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia que caracterizan al sufrimiento son subjetivos, por lo que podemos afirmar que el sufrimiento también lo es. El mismo proceso de una enfermedad como pueden ser su diagnóstico maligno, la intensidad de los síntomas, la sensación de pérdida, la sensación de culpa, etc., no producen la misma percepción de amenaza en todas las personas, ni todas ellas poseen los mismos recursos para hacerles frente.

¿Cómo percibe el sufrimiento? Cuando tiene la sensación de que el tiempo se dilata respecto al tiempo cronológico esto sería un indicador de malestar, de sufrimiento, mientras que cuando el tiempo subjetivo se acorta respecto al tiempo cronológico, indicaría bienestar y capacidad de disfrutar. El sufrimiento, la serenidad, la tristeza o la felicidad no dependen del tiempo cronométrico. Para quien sufre, el tiempo parece detenerse; un minuto puede durar una eternidad. Cuando un enfermo solicita que le administren un calmante porque ha vuelto su dolor intenso y el sanitario le anuncia que enseguida le atiende, aunque no haya tardado mucho, para el enfermo ha supuesto una espera interminable; durante ese tiempo le ha dado tiempo a pensar que ha aparecido de nuevo el dolor porque la evolución de su enfermedad va a peor y esto le ha provocado sufrimiento. Ajustar nuestro tiempo al suyo es poder aliviar mejor su sufrimiento. ¿Hay diferencias entre dolor y sufrimiento? Con bastante frecuencia asociamos el dolor al sufrimiento; es verdad que lo podemos asociar a la dimensión física del sufrimiento que le provoca el dolor. Pero, tal vez entenderíamos mejor dicha diferencia con un ejemplo. Si padecemos un dolor dentario de gran intensidad, lo estamos pasando muy mal por el efecto físico del

dolor que nos limita para muchas actividades mientras lo estamos padeciendo, pero sabemos que nos podrán eliminar ese dolor con un tratamiento adecuado por el médico especialista mediante la extracción de la pieza dentaria que está provocando el dolor o mediante un tratamiento con los medicamentos adecuados para controlar la inflamación y la infección causantes de dicho dolor. Toleramos mejor, aunque sea un dolor intenso sabiendo qué lo está provocando, que no presagia peligro y que terminará con el tratamiento adecuado. Pero si padecemos un dolor de menor intensidad que el citado dolor dentario, localizado en nuestra barriga, y nos recuerda el mismo dolor que padecía un amigo nuestro al que fuimos a visitar hace unos días porque se encontraba muy enfermo y nos contó que comenzó con ese ligero dolor que resultó ser el síntoma inicial de tumor de páncreas, es cuando lo podemos tolerar peor y nos puede llevar a sufrir porque podemos tener la duda de que nuestro insigne dolor de barriga tenga un significado maligno como el de nuestro amigo. Este segundo tipo de dolor sí es sufrimiento. Las personas que padecen dolor pueden sufrir cuando el origen de ese dolor aún no lo conocen, cuando cree que no puede ser aliviado y cuando su significado le hace sospechar algo funesto.

El sufrimiento es algo que sucede a las personas, no a los cuerpos. Por ello, hemos de tener presente que los enfermos quieren que les tratemos como personas, no como enfermedades. William Osler³ dejó escrito algo que nos puede ayudar

3 William Osler (1849-1919) fue un médico canadiense. Fue profesor en la Universidad de Pensilvania (E.E.U.U.) y jefe de medicina clínica de dicha universidad.

a cuidar a las personas como ellas lo desean: «Es mucho más importante conocer qué paciente tiene la enfermedad que qué clase de enfermedad tiene el paciente.» Una persona puede experimentar sufrimiento cuando acontece algo (una palabra, una situación, una expectativa, un pensamiento, un estímulo doloroso, un sonido o un olor) que percibe como una amenaza importante para su existencia personal o la de una persona querida y, al mismo tiempo, cree que carece de recursos, se siente impotente, para hacer frente a esa amenaza. El enfermo que se encuentra acompañado la mayoría de su tiempo por su soledad está muy atento a todo lo que ocurre a su alrededor, como de lo que los demás cuchichean sobre él, de las palabras que pronuncian («cáncer», «muerte», «ya no hay nada que hacer»...). También de lo que sucede en su cuerpo, como el mal olor de esa úlcera que no se cierra y que cada vez aumenta más de diámetro y que además cada día le duele más cuando le curan; de si quienes le curan reflejan en sus caras el desagrado por el mal olor; o del deterioro físico que observa cada día que se mira al espejo, por lo que ha decidido no mirarse más en el espejo. Esto le hace sufrir porque presagia un final cada día más próximo.

¿Por qué puede sufrir el enfermo? Por los efectos no deseados de los tratamientos que está recibiendo. Los enfermos oncológicos que reciben quimioterapia sufren además por el deterioro de su imagen corporal debido a la caída de su cabello, a su cansancio intenso que no les permiten estar cómodos con sus seres queridos y amigos. Sufren cuando sus síntomas no están bien controlados y estos se encargan de recordarles su fatal enfermedad. Cuando una enfermedad grave e incurable le ha hecho perder su rol social; era el cabeza de familia

y ahora todos le tienen que atender a él. Porque tiene sensación de dependencia de los demás. En ocasiones no reflexionamos sobre lo que pueden sufrir las personas dependientes. Tal vez, nos podríamos aproximar a ello si nos imagináramos por un momento que tenemos escayoladas las cuatro extremidades que empleamos todos los días para caminar, para asearnos, para vestirnos y desvestirnos, simplemente para poder aliviar el picor de nuestra nariz. Se puede sufrir también por situaciones psicosociales inadecuadas como la falta de intimidad, la falta de compañía, la soledad indeseada o la separación de la familia. Cuando la enfermedad que padecemos ha cambiado nuestro aspecto físico también puede provocar sufrimiento. Otra causa muy importante del sufrimiento es no sentirse querido. Cuando se está muy cerca de la muerte también se puede sufrir porque aún hay asuntos pendientes de resolver con algún ser querido. Es fácil tener pensamientos negativos que pueden ser de culpabilidad por considerar que no se ha hecho todo lo posible para evitar padecer la enfermedad o por tener miedo al futuro, por no saber lo que le espera después de la muerte. La soledad es una causa de sufrimiento muy frecuente al final de la vida. Los profesionales sanitarios que somos testigos de los últimos momentos lo captamos a menudo. Al final de la vida, el sufrimiento del enfermo también tiene que ver con aspectos espirituales y con su propia incapacidad para resolver los interrogantes más profundos de la vida.

¿Qué necesita el enfermo que sufre? Necesita que le escuchemos para conocer sus deseos, necesita que le toquemos para que perciba nuestro acercamiento humano, necesita que no le prolonguemos su sufrimiento mientras nos empeñamos

en emplear técnicas diagnósticas o terapéuticas poco útiles ya para remediar su enfermedad y que con frecuencia aumentan su sufrimiento. Necesita que cuando sea necesario, porque en los pocos días u horas que preceden a su muerte sea presa de sufrimientos intolerables y que no respondan a las intervenciones paliativas, incluidas las más enérgicas, con las que se intente aliviarlos, recurramos a la sedación paliativa.

¿Cómo le podemos aliviar su sufrimiento? Cuando alguien sufre, lo que más desea es que sus seres queridos estén junto a él, no sentirse solo, y que los profesionales no le abandonemos, que le escuchemos y que estemos disponibles cuando nos necesite para poder aliviar sus síntomas molestos hasta el extremo que sea necesario. Hemos de hacerle sentir que está acompañado y atendido. También nos tenemos que preocupar de su familia que, sin duda, sufre ante el sufrimiento de su ser querido.

Para el profesional sanitario el contacto con algo tan aparentemente temible y de difícil manejo como el sufrimiento ajeno es un factor de riesgo que puede conducir a conductas de evitación y de escape provocando el abandono del enfermo. Nuestra manera de ayudar al enfermo es acompañarlo en la experiencia de su sufrimiento. Lo que nuestra sociedad necesita de los profesionales es que seamos capaces de prevenir el enfermar, si esto no es posible, curar la enfermedad, y si no es posible ni lo uno ni lo otro, que seamos capaces de paliar el sufrimiento total aliviándolo mientras llegue la muerte a su debido tiempo. Es preciso tener en cuenta que la medicina, como quiera que se exprese en las diversas culturas del mundo, tiene su razón de ser porque las personas sufren.

Quienes dedican su tiempo a acompañar en la enfermedad a las personas, en ocasiones manifiestan no sentirse muy útiles para quien sufre. Pero siempre les decimos que la compañía es un gran medicamento, que para administrarlo no hace falta estar graduado por ninguna universidad; cualquier persona puede administrarlo y que siempre tengan en cuenta que el enfermo a quien acompañan necesita ser cuidado y que acompañar también es cuidar.

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

En el momento que el ser humano sufre dolor o una enfermedad, siente con un deseo imperioso 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 y amigos.

El paciente, 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 morir 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 sintiéndonos junto a él, siente nuestra compañía. Acompañar a morir es una oportunidad de estar cerca de quien camina hacia su destino antes que nosotros.

La labor de acompañar, que también es cuidar, la realizan con mucha calidez humana los voluntarios. Una figura, la del voluntario, que es fundamental para complementar los cuidados de quien sufre. La sociedad manifiesta su solidaridad a través de estas personas que prestan su tiempo sin pedir nada a cambio, a través de organizaciones del municipio, de la diócesis, de comunidades compasivas, de las propias instituciones sanitarias como es el caso del Voluntariado de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios.⁴ Cuando hace ya muchos años comencé a estudiar Medicina y aún no estaban contempladas las prácticas clínicas en los hospitales hasta los últimos cursos, me acerqué al Hospital de Basurto para conocer más de cerca a la profesión

4 El Voluntariado de San Juan de Dios es una forma de solidaridad que nace en la Orden Hospitalaria desde su fundador, por eso es algo constitutivo de todos sus centros. El voluntariado supone un valor añadido en la atención integral de los pacientes con espacio y funciones propias, así como con unos principios esenciales que son: solidaridad, compromiso, hospitalidad y empatía.

que años más tarde me iba a dedicar. Tuve la oportunidad de poder acceder al hospital de la mano del capellán a quien conocía mucho. El primer día me llevó a una sala de enfermos y me presentó a las enfermeras; les dijo que me facilitarían una bata para acompañarlas esa tarde en la atención a los enfermos. Una enfermera me dijo que si quería ayudar a los enfermos fuera al final de la sala donde estaba en su cama un enfermo mayor que era ciego, que no solía tener visitas y que además le gustaban mucho las novelas del Oeste; me facilitó una bata, me entregó una novela y me encaminé tímidamente hacia él. Cuando llegué, le saludé y dije que me había enterado de que le gustaban mucho las novelas del Oeste y que si le apetecía yo había traído una para leérsela. La cara se le transformó en una gran sonrisa, me agarró la mano y me dijo que estaba dispuesto a escuchar el relato de la novela. Pasé una hora leyendo la novela como mis padres me leían los cuentos de pequeño. Cuando terminamos y me iba a despedir hasta el próximo día tanteó para localizar mi mano, yo la acerqué, me la agarró muy fuerte y dijo: «Gracias, ¡qué bien me ha cuidado!». Ese día me sentí ya médico porque con mi compañía había cuidado a un enfermo.

¿Ante qué situación se encuentra un voluntario que comienza a acompañar a un enfermo en fase terminal? Se encuentra ante un enfermo que está próximo al final de su vida y que presenta un sufrimiento intenso y precisa una atención esmerada, y sobre todo un alivio de su soledad. También ante un enfermo que ha comprendido que la técnica de la medicina ya no le es útil para curar su enfermedad, pero tiene la necesidad de las personas, de su familia, de sus amigos. La medicina paliativa pretende humanizar el proceso de morir acompañando para que la

vida que le reste sea sin sufrimiento. Todos los que formamos el equipo asistencial de la Unidad de Cuidados Paliativos 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, tanto en el hospital como en su domicilio. Para cuidar en el final de la vida mientras llega la muerte, hay que acompañar porque la compañía es la mejor medicina que podemos ofrecer a los enfermos en estas circunstancias. Acompañar requiere tener en cuenta la dimensión física de las personas, su dimensión psicológica, su dimensión social y también su dimensión espiritual.

Esta medicina del acompañamiento es administrada con mucha eficacia y nulos efectos secundarios a través del voluntariado. Por eso el voluntariado se hace indispensable en las Unidades de Cuidados Paliativos porque es una compañía sin interés que el enfermo sabe reconocer y agradecer con su sonrisa. Cuidar a un ser humano es cuidar de alguien y no de algo. Jamás puede reducirse el ser humano a la categoría de cosa. Por eso debemos preguntarnos cuando vamos a acompañar al enfermo ¿cómo se siente? Y nos damos cuenta de que se siente vulnerable; espera su curación; se siente más retraído física y emocionalmente; siente «dolor» por ver próxima su muerte. Acompañarle es dedicarle nuestro tiempo, estar a su lado, visitarle con frecuencia, mostrarle nuestro respeto y comprensión, demostrar nuestra disposición a apoyarle ante todo lo que pueda ocurrir, respetar los momentos en los que quiera estar a solas, no forzar una conversación activa. Por todo esto, nuestra compañía será el mejor medicamento para cuidar al enfermo que se encuentra al final de su vida.



Rosario Tena, *Te cuido con mis ojos*

Algunas recomendaciones para cuidar acompañando podrían ser estas:

- Si tenemos que cuidar a alguien que padece una grave enfermedad, hagámosle compañía, sentémonos junto a su cama y cojamos su mano.
- Un apretón de manos, una caricia, un fuerte abrazo no los lleva el viento, suelen pesar más que las palabras.
- Es muy importante que el enfermo y quienes le cuidamos mantengamos alguna forma de comunicación, sobre todo en los estadios avanzados.

- Si quienes le cuidamos o acompañamos seguimos hablándole, sonriendo o acariciándole, esta comunicación afectiva permanecerá intacta aun cuando la comunicación verbal se pierda.
- También podemos acompañar con nuestra mirada, con nuestra sonrisa y con nuestras caricias.
- La forma de mirar, de dar la mano son importantes cuando no se pueden emplear las palabras.

¿Por qué son necesarios los voluntarios? Ellos alivian los momentos de soledad de los enfermos, soledad que condiciona de manera importante su calidad de vida. Los enfermos ven en los voluntarios la presencia de sus hijos, de sus familiares, que no los acompañan porque no están presentes o porque ya no se interesan por ellos. Son necesarios porque para los enfermos son tal vez lo que más necesitan, las personas, el acercamiento humano, porque la ciencia ya no les va a evitar una muerte próxima. ¿Cómo responden los enfermos a su compañía? Agradecen su ayuda, valoran su actitud de escucha, les manifiestan que necesitan de su ayuda. Cuando están acompañados por ellos se olvidan por unos momentos de su enfermedad y afrontan de una manera mejor, gracias a ellos, el final de sus vidas.

La compasión es el entendimiento y la empatía del médico ante lo que le ocurre y preocupa al enfermo. Una de las mañanas que hacía la visita a los enfermos ingresados en nuestra unidad junto al médico residente de familia que se había incorporado ese mismo día a hacer su rotación con nosotros en cuidados paliativos, entramos en la habitación de Manuel, le saludamos y le preguntamos cómo se encontraba. Él, con cara muy triste, nos dijo que había pasado muy mala noche; le preguntamos si había pasado mala noche por dolor. Nos dijo que no, que no le dolía nada, que le costó conciliar su sueño porque por la tarde le dijeron sus hijos que ese día, por la mañana, iban a operar a su nieto de apendicitis, y ese era el motivo de haber pasado una mala noche. Nosotros, con el ánimo de aliviar su preocupación, dijimos que era una intervención quirúrgica muy habitual y que con toda seguridad en pocos días su nieto haría una videollamada para contarle cómo había ido la operación. Parece que eso le dejó algo más tranquilo. Cuando salimos de la habitación de Manuel comenté al médico residente que, a la mañana siguiente, cuando volviéramos a visitarle lo primero que tendríamos que

preguntar era por su nieto. Esta pregunta demostraría a Manuel nuestra empatía con él y que nos estábamos preocupando de todo lo que le preocupaba.

Preocuparse de esta manera compasiva es esencial en la práctica de la medicina. Hay que recordar que cuando el médico se dispone a tratar los problemas del enfermo, lo primero que ha de hacer es identificar los síntomas que refiere y sus causas de fondo. Los enfermos responderán mejor al tratamiento que le prescribamos si percibe que apreciamos sus preocupaciones y si le tratamos a él en lugar de tratar su enfermedad. La compasión dignifica y hace más humano tanto a quien la ofrece como a quien la recibe. La compasión ayuda a las personas enfermas, a sus familias e influye en el propio profesional, que puede llegar a sentirse transformado. Tener compasión es mucho más que experimentar un sentimiento de pena o lástima hacia alguien, porque eso supondría mirar a la persona sufriente desde arriba, como si nosotros estuviéramos situados en mejores condiciones o desde una mayor fortaleza. Tener compasión requiere sentir empatía hacia el dolor del otro, ponernos a su mismo nivel y comprender su problema, como si fuéramos nosotros los que lo tuviéramos. Supone adentrarse en la dificultad de la otra persona para intentar hacerse cargo de ella, queriendo aliviar su carga, decidiendo algo para aliviarla y ponerse en movimiento para conseguirlo.

Cuando la persona está frente a la muerte, se encuentra en un momento crucial. Es entonces cuando la compasión puede ser una gran herramienta para cuidar al enfermo, ayudarle a dar sentido a su vida y a la razón de su sufrimiento, y contribuir a que adquiera la paz interior necesaria para que el proceso

de morir sea sereno. Todos podemos contribuir con una actitud mental positiva y actos positivos para crear entornos agradables. Todos tenemos capacidad para ello y los mismos deseos básicos de felicidad y seguridad. Llegar a tener un corazón compasivo es un trabajo y un camino en el que es necesario dar ciertos pasos. El primero es empatía, la proximidad hacia los demás. A más cercanía, más insoportable nos resultará verlos sufrir, lo que nos llevará a sentir responsabilidad y preocupación por ellos. Al mismo tiempo, velar por el bienestar de los otros produce un sentimiento de alegría, que tiene su origen en el reconocimiento de que nuestra fortuna depende realmente de la cooperación y la contribución de los demás en todos los sentidos de la vida. Cuidar a otro supone ver en él dignidad, pero sin compasión no puede desarrollarse lo genuino del corazón humano. Cuando la persona consigue combinar la empatía con la comprensión del dolor llega a sentir verdadera compasión, que es incondicional. Es importante meditar este sentimiento, observándolo, sin razonarlo. La compasión nos permite, además, evitar el pensamiento egocéntrico que nos lleva a caer en la búsqueda exclusiva de la propia felicidad o salvación personal. Es necesario que cultivemos una cultura en la que ninguno mire al otro con indiferencia ni aparte la mirada sobre todo cuando contemple su sufrimiento.

En nuestra sociedad, que busca el bienestar personal por encima de todo, se hace difícil comprender y desarrollar la compasión. En una cultura en la que el umbral de la tolerancia al sufrimiento ha disminuido notablemente y el dolor es un *disvalor* que vivimos incluso con fobia, se considera que es mejor la nada al dolor. Solemos procurar por todos los medios

protegernos de los dolores propios y ajenos y hacernos insensibles para que no nos duelan. Con ello nos cerramos a la idea del hombre como vulnerable naturalmente, y nos negamos a asumir la finitud y fragilidad que nos caracterizan. Mirar cara a cara al sufrimiento supone encontrarse frente a frente con la propia fragilidad y muchas veces preferimos huir de eso. Yo creo que vivimos una cultura infantilizada, que sólo ve el lado plácido de la vida, pero cuando somos conscientes de la necesidad de los otros y nos mueve la compasión, abrimos el corazón y socorremos al otro que sufre. La compasión no es un sentimiento etéreo o transcendente. La vivimos a través de la manera en que nos acercamos al otro y de las actitudes que desarrollamos en el trabajo diario. Somos personas ante personas. Cuando nos presentamos ante alguien por primera vez, es importante abrirnos a conocerle para intuir por dónde plantear el trabajo personalizado que tenemos que realizar con el otro como es comunicarnos con la persona y llegar a actuar desde la necesidad que expresa.

Cuando la familia pierde a un ser querido se habla de que está en duelo. ¿Qué es el duelo? La muerte de un ser querido es tal vez la experiencia más desgarradora en la vida de la mayoría de las personas. Esta pérdida de los seres queridos que nos rodean, desencadena inevitablemente una reacción de dolor, de ausencia, que provoca en nuestro cuerpo y en nuestra mente un conjunto de fenómenos de adaptación. A esto llamamos duelo. Es un mecanismo natural por el que encauzamos el sufrimiento que sentimos. Además, creo que es necesario para que nos podamos adaptar a la pérdida que hemos sufrido. Durante este proceso podemos asimilar los sentimientos negativos que han sido ocasionados por esta experiencia traumática de la muerte de un ser querido, pudiendo llegar a cubrir el vacío dejado por su ausencia. Es un proceso de cambio: con la muerte termina una vida, pero no una relación. Una relación que se modifica pasando de ser una relación de presencia a una relación de ausencia, ya que la desaparición de alguien a quien amamos no nos obliga al olvido. El psicólogo colombiano Paulo Daniel Acero, especialista en manejo del duelo, escribía: «el

proceso de duelo no es un proceso de olvido, sino de aprender a recordar sin dolor».

Cuando llegan las fechas de la Navidad se hacen más dolorosas las pérdidas, por eso no es de extrañar que la tristeza y la pena por la pérdida de un ser querido suelen provocar la expresión «no me gusta que lleguen estas fiestas». Es el momento en que se nota más el vacío y es más profundo el dolor. Habrá detalles que nos recordarán a esa persona querida: sus chistes, su sonrisa, alguna comida que hacía en esas fiestas o que le gustaba en especial, sus regalos... pero seguiremos viendo «una silla vacía».

Deseo dar unas pequeñas pinceladas de cómo viven la pérdida de las personas queridas los dos grupos más frágiles: los niños y los ancianos, para poderles ayudar a aliviar sus penas.

¿Cómo viven los niños la pérdida de un ser querido? Hay que tener en cuenta que los niños son sensibles a la reacción y al llanto de los adultos cuando alguien ha fallecido, se dan cuenta de que algo pasa y les afecta. Nuestra actitud hacia ellos no debe ser la de apartarles de la realidad que están viviendo. Aunque resulte muy doloroso y difícil, es mejor informarles de lo sucedido lo antes posible buscando el momento y el lugar más adecuados. Les debemos explicar lo ocurrido con palabras sencillas y sinceras. Sea como sea la muerte, no sirve de nada que lo ocultemos porque tarde o temprano acabarán enterándose por alguien ajeno a la familia. Es mejor explicar cómo fue y responder a sus preguntas, pero ¡nunca les debemos mentir! Hay que ayudarles para que expresen lo que sientan porque los niños viven emociones intensas cuando pierden a una persona querida. Si su familia acepta estos sentimientos los expresarán más fácilmente y esto les ayudará a vivir de manera más adecuada la pérdida.



Jose Luis Burgos, *Hospital de San Juan de Dios*,
centro de referencia de cuidados paliativos

¿Cómo viven los ancianos el duelo? Hemos de tener en cuenta que el duelo también lo vive una persona mayor. Cuando han perdido a su pareja, probablemente lleven una serie de duelos vividos y esto les facilite entender cuál será su proceso. Tal vez perciban un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y amigos. Por eso, debemos ofrecerles nuestra compañía con la que ayudaremos a aliviar su pena porque sentirse acompañado favorecerá el proceso de recuperación. Es muy frecuente considerar que el duelo es menor cuando una persona mayor sufre la pérdida de un familiar cercano. Sin embargo, no es así porque cuando muere una persona joven suele pensar que la persona fallecida tenía más derecho que él a seguir viviendo. En esta situación es necesario entenderle y demostrarle nuestro cariño.

¿Cuándo se puede convertir el duelo en enfermizo? El duelo es un proceso con un principio y con un final; cuando ese final tarda mucho en llegar se hace enfermizo, es lo que se llama *duelo patológico*. Si pasado un tiempo, casi todos los días o de manera muy intensa y prolongada pensamos tanto en nuestro ser querido que incluso es difícil hacer las tareas que habitualmente realizábamos; si recordamos su ausencia con una enorme y profunda tristeza pensando que volverá; si le buscamos por todas partes y casi a todas horas; si nos sentimos culpables por estar vivos o creer que es injusto seguir viviendo mientras la persona querida está muerta. Si todo esto ocurre a diario, e incluso, varias veces al día o están haciendo que las relaciones familiares, sociales y laborales se deterioren, se puede afirmar que se está convirtiendo en un duelo patológico y precisa ayuda profesional.

Observamos, que en ocasiones, hay situaciones que pueden favorecer una mala evolución del duelo. Felisa en los últimos días de agonía de su padre no se separaba de su cama en el Hospital, en ningún momento. Permanecía todo el día junto a él por mucho que sus hermanos insistían para que fuera a descansar a casa unas horas; ella no quería separarse de su padre ni un minuto. El cansancio fue lo único que le convenció para ir a casa a descansar unas horas. Su padre, mientras ella estaba descansando, falleció. Cuando llegó al Hospital se culpabilizó por haberse separado de su padre unas horas y no haber podido estar junto a él mientras fallecía. «Todo el rato junto a él y me ausento unas horas y fallece, ¡no puede ser!, me tendría que haber quedado»; esto es lo que Felisa repetía y repetía. Nuestro psicólogo, para desculpabilizarle, le dijo que su padre seguramente había decidido irse cuando ella no estuviera para que no sufriera presenciando su muerte. Algo le alivió este argumento del psicólogo. Este caso nos enseñó a prevenir estos remordimientos para evitar una mala evolución del duelo en estas situaciones. A partir de entonces, cuando creemos que el fallecimiento del enfermo está muy próximo, aconsejamos a los familiares que cuando se vayan a ausentar se despidan como si fuera la última vez, aunque se tengan que despedir muchas veces. Esto les ayudaría a consolarse si no mueren en su presencia: «al menos yo ya me había despedido».

Por otro lado, el que su ser querido haya tenido un proceso de morir digno y una muerte serena y en paz, también le ayudará a sobrellevar mejor la pena por su pérdida. Esto, tal vez, lo veamos con más claridad en los enfermos que padecen Alzheimer. Esta enfermedad también tiene un final. Un final en el que

aún hay mucho que hacer por el enfermo y por su familia. Además, como todo enfermo en fase terminal, tiene el derecho a morir en paz y con dignidad. Durante las distintas etapas de la enfermedad, los cuidados que le presta su familia no pueden finalizar con una muerte indigna para el propio enfermo y para sus allegados. El concepto de morir con dignidad implica morir sintiéndose persona, morir humanamente, morir rodeado del apoyo y del cariño de sus seres queridos, eliminando en lo posible el dolor y el sufrimiento, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte con serenidad, con la asistencia sanitaria precisa y con el apoyo espiritual si se desea. Morir en casa es sinónimo de morir bien, serenamente, con naturalidad, rodeado del bienestar que nos ha facilitado la vida y la gente con quien la hemos compartido. Su familiar podrá enfrentarse mejor a su pérdida si su ser querido ha muerto con la dignidad a la que una persona tiene derecho.

Quienes trabajamos en Cuidados Paliativos tenemos muy presente que nuestra labor no termina con el fallecimiento del enfermo, sino que debemos continuar apoyando a la familia que ahora sufre por la pérdida de su ser querido. Antonio acaba de perder a su esposa. Esta mañana ha fallecido. Todos los días que ha estado ingresada en nuestra Unidad su marido estaba junto a ella, pero esta mañana, cuando ella ha fallecido, él todavía no había llegado al hospital. La trabajadora social de nuestro equipo le llama y anuncia que su esposa acaba de fallecer. A los pocos minutos llegaba a nuestra Unidad y hemos visto a un marido con los ojos húmedos que manifestaban su pena. Era una noticia, como nos decía él, que ya la esperaba, pero cuando ha llegado no podía contener su emoción ante nosotros. Varios

miembros del equipo le hemos arropado sentados junto a él. Le hemos ayudado a que «vaciera sus emociones». No quería ver el cadáver de su esposa. Quería recordarla como la había dejado la noche anterior. Cuando le dijimos que, si quería que avisáramos a algún familiar, con mucha tristeza nos ha confesado que eran ellos dos solos. La única hija que tenían, hacía años que no les hablaba a pesar de vivir en el mismo pueblo; no conocían a su única nieta. Con una gran tristeza nos contaba el gran dolor que les ha hecho sufrir a su esposa y a él. Nos hemos despedido de Antonio con un abrazo e invitándole a que nos visite o nos llame para que no se sienta solo. Cuando su esposa estaba ingresada, nos preocupaba darle confort a ella, ahora que ella ha fallecido nos preocupa él.

¿Cómo podemos ayudar a quien sufre la pérdida? Desde nuestra Unidad de Cuidados Paliativos enviamos una carta a los familiares cuando transcurren una o dos semanas del fallecimiento; en ella expresamos nuestra condolencia, reforzando positivamente la tarea realizada por los familiares y recordándoles nuestra disponibilidad. También realizamos una llamada telefónica al cuidador principal que suele tener un efecto terapéutico por sí misma, pero fundamentalmente para mostrar nuestra disponibilidad a ofrecerle nuestra ayuda. Ofrecemos a los miembros de la familia que lo deseen y necesiten la ayuda individual de nuestros profesionales, así como también a través de grupos de duelo, dirigidos por profesionales expertos de nuestro equipo.

Es necesario que recordemos que el duelo prepara para vivir sin la presencia física de esa persona querida y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad

presente. Cuando se haya conseguido todo esto, el recuerdo habrá dejado de ser doloroso. Como dice el poema del escritor y educador argentino, René Trossero: «Cuando hayamos terminado de aceptar que nuestros muertos murieron, dejaremos de llorarlos. Y los recuperaremos en el recuerdo para que nos sigan acompañando con la alegría de todo lo vivido». Conviene que recordemos las palabras que escribió el monje benedictino y escritor argentino, Mamerto Menapace: «El que muere no puede llevarse nada de lo que consiguió, pero se lleva, con seguridad, todo lo que dio».

El paciente ha fallecido y quienes le conocíamos a él o a su familia los acompañamos en su sepelio. Como una actitud refleja solemos saludar a la familia con un «te acompaño en el sentimiento» o «cuánto lo siento». Me permito una breve reflexión sobre esta actitud tan habitual entre nosotros. Un apretón de manos, una leve caricia, un fuerte abrazo, suelen pesar más que las palabras. Elijamos cada uno de esos gestos dependiendo de la relación de confianza que tengamos con la familia. Estoy seguro de que cualquiera de esos gestos no se olvida, sin embargo, las palabras sí. Yo aún recuerdo los abrazos, los apretones de manos, las manos sobre el hombro de quienes me acompañaron cuando despedimos para siempre a mi madre.

Mientras vivimos no solemos ser conscientes de la vida. Pero hay dos etapas de la vida que nos suelen hacer reflexionar sobre este asunto, sobre la propia vida. Los momentos que rodean al nacimiento y la muerte reflejan lo importante que es vivir.

Cuando nuestra vida está en peligro es cuando empezamos a ser conscientes de lo importante que es la vida, hasta entonces podemos ser conscientes cuando somos meros espectadores, cuando alguien llega a la vida, cuando alguien nace, cuando alguien está gravemente enfermo, cuando se muere, pero no solemos dar mucha importancia a seguir viviendo, lo vemos como algo normal; claro que es normal, pero esa inconsciencia no nos hace disfrutar de la vida porque no somos capaces de dar sentido a nuestra vida.

Estar junto a la cama de quien se encuentra en el tramo final de su vida es una gran oportunidad de conocer en primera fila cómo se apaga una vida. Los mensajes que esa persona moribunda nos ha ido dando durante su proceso de morir son muy útiles para aprender de ellos y poder dar sentido a nuestra vida. Ellos nos enseñan mucho. Miden el tiempo que les queda



en horas, días, no más; nos enseñan a valorar nuestro tiempo del que no solemos ser conscientes y lo medimos en años, sin dar importancia a cada día. Para ellos, lo más importante es la compañía de sus seres queridos y la disponibilidad del profesional para ayudarles a no sufrir. Nosotros, sin embargo, nos solemos aislar, no valoramos suficientemente la compañía de los demás. Cuando comprobamos que la paz que desean es resolver sus temas pendientes, dar sentido a la vida que han vivido, comenzamos a darnos cuenta de lo importante que son los mensajes que nos transmiten las personas enfermas. Nos enseñan a distinguir lo profundo de lo superficial; nos enseñan a aprovechar mejor la vida, a ser solidarios, a reflexionar un poco más de lo habitual.

Tal vez algunos ejemplos de situaciones vividas durante mi labor asistencial junto a los enfermos nos ayuden a entender lo que quiero corroborar junto a la Dra. Kübler Ross⁵ cuando escribió que los enfermos son nuestros verdaderos maestros.

Gerardo estaba ingresado en nuestra Unidad aquejado de un cáncer terminal. Se encontraba ya en una fase muy avanzada. Una tarde cuando salía de la planta donde él estaba ingresado y reconociendo mis pasos ligeros me llamó: «doctor, quisiera hablar con usted». Me acerqué a la habitación y le dije: «¿Te parece bien que mañana hablemos cuando llegue al Hospital? Es que ahora tengo prisa porque he de ir a visitar a un enfermo que se encuentra mal en su casa». Gerardo me dijo: «no se preocupe,

5 Elisabeth Kübler Ross (1926-2004) fue una psiquiatra y escritora suizo-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en la muerte, las personas moribundas y los cuidados paliativos.

doctor, mañana hablamos». Cuando a la mañana siguiente entré por el Hospital lo primero que hice, antes de ponerme la bata, fue ir a la habitación de Gerardo para decirle que ya había llegado y podríamos hablar. Gerardo esa noche había fallecido. Me sentí muy mal, no había valorado su tiempo, lo había comparado con el mío. Ocho horas más fueron toda la vida que le quedaba a él. Desde entonces aprendí a valorar el tiempo de otra manera.

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; éste es el concepto que tengo de Dios y el que me está dando fuerzas para morir 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.

Cada día que pasa sigo convencido de que los enfermos nos enseñan lo que aún ignoramos y nos recuerdan aquello que tal vez se nos ha olvidado. En el siguiente ejemplo aprendí que la muerte no se programa.

Durante veintidós días tuve que acompañar a Pilar, una enferma, ya anciana, que de manera brusca «desconectó» del mundo que le rodeaba y fue entonces cuando comprendí que nuestros planes no son los planes de los demás. Un coma profundo, en primer momento, sin poder etiquetar la causa, le

postró en la cama hasta la muerte a esta mujer querida por todos. Pero desde la cama continuó dirigiendo en su inconsciencia los días que le quedaban. Su médico y amigo de siempre quería conocer la causa de «su silencio» para ver la posibilidad de ayudarle a abrir sus ojos y oír sus palabras. Este médico y amigo que además era un prestigioso clínico y admirado profesor de Medicina Interna consiguió averiguar la causa. Fue entonces cuando nos indicó a sus colaboradores que la cuidásemos en todo aquello que necesitase. Cuidamos su piel, su alimentación, sus funciones de eliminación... para que su dormir fuera plácido y tranquilo hasta que su corazón y su cerebro dijeran ¡basta!, aunque aquí también tuvo que ver algo su riñón. El escenario de esta agonía fue su domicilio, en su habitación, en su cama, rodeada de los suyos, de su familia, de sus colaboradores y de sus mascotas y acompañada también con la música que a ella más le gustaba oír cuando estaba sola.

El impacto sobre la familia, cuando se comenzó a informar de un desenlace fatal próximo, fue grande. Cuando asumieron la irreversibilidad de la situación y observaban que pasaban las horas y que ella continuaba con los ojos cerrados en la cama sin decir nada, les preocupaba si sufría o no. Por mucho que los profesionales les decíamos que todo lo que estábamos haciendo era procurar que tuviera el mayor confort posible hasta su muerte, observábamos que la mayoría de los miembros de la familia tenía muchas dudas. La enferma resolvió este problema: a la semana de entrar en coma, una mañana contestó a la pregunta de su hija: ¿qué tal estás mamá? Ella le dijo: *perfectamente*. No eran alucinaciones de su hija. A los pocos minutos llegué yo en una de mis visitas diarias y le pregunté: ¿tiene dolor?

Ella me contestó: *no*. Volví a preguntar: ¿se encuentra bien? Ella, con esfuerzo, me contestó: *perfectamente*. Tanto su hija como yo, entusiasmados por estos signos evidentes de recuperación insistimos con más preguntas que tan solo provocaron en ella algún movimiento de los dedos de la mano y de gestos de los labios, pero ya no le volvimos a oír su voz. Desde ese momento pensé que lo que la enferma quería era resolver las dudas de la familia. Ella no sufría, se encontraba perfectamente. Esto tranquilizó bastante a la familia y a quienes le cuidábamos.

Pasaban los días y la enferma continuaba con su cara plácida, pero los datos clínicos que poseíamos hacían pensar que estábamos en el tramo final de su vida. Su corazón resistía y las horas se hacían días y los días meses. Comenzábamos a ver en los ojos de los familiares dudas de si se estaba prolongando su agonía. Tratábamos de hacerles ver que la muerte no se programa y que nosotros, llegada esta fase terminal, no íbamos a hacer que la muerte llegara antes ni tampoco la retrasaríamos, sino que trataríamos de que fuera lo más confortable posible para la enferma y que fuera un trance tan natural como la vida misma. Tal vez los tiempos modernos que nos están tocando vivir nos hayan acostumbrado a ver la muerte trágica en la carretera, en las guerras..., oír noticias de muerte, pero no estamos acostumbrados a ver morir como se apaga una vela, a ver morir como una fase natural de la vida a la que todos, sin excepción, vamos a llegar. Durante los veintidós días de agonía esta enferma nos enseñó algo a todos los que estuvimos junto a ella, al menos nos ayudó a reflexionar: *no solo la vida de las personas es útil para los demás sino también la muerte*.



Poder expresar nuestros deseos de cómo queremos ser cuidados en una etapa difícil de nuestra vida como es la etapa final es de suma importancia. Podemos hacerlo a través del llamado Documento de Voluntades Anticipadas, también llamado Documento de Instrucciones Previas, más conocido coloquialmente como Testamento Vital. Este es un documento dirigido al equipo médico en el que una persona expresa las instrucciones para que se tengan en cuenta cuando el enfermo no pueda expresar personalmente su voluntad. Un documento que no puede vincular algo que sea contrario a la legislación vigente, que no se corresponda exactamente con la situación planteada o que vaya en contra de las buenas prácticas médicas. Será una herramienta muy útil para tratar y cuidar al paciente como él lo haya solicitado. No obstante, también durante el acompañamiento al enfermo en su etapa final los profesionales que le atendemos vamos conociendo sus últimos deseos sobre sus cuidados que registrados debidamente en la historia clínica será un verdadero documento de voluntades anticipadas y serán las últimas voluntades que deberá tener en cuenta el médico que le asista.

En este apartado abordaré diez aspectos que desearía que se tuvieran en cuenta cuando llegara mi momento final y que deseo compartir con el lector de este libro por si le sirve de ayuda. Es lo que consideraría yo como mi documento de voluntades anticipadas, al menos en su contenido:

1. *Que me traten como un ser humano hasta el momento de mi muerte. Que no sólo me contemplen como una estructura biológica, sino que además tengan en cuenta mi dimensión emocional, social y espiritual.*

Deseo que alivien mi dolor y cualquier otro síntoma que me provoque sufrimiento. Deseo que me apoyen emocionalmente ante mis temores, mis dudas y mis miedos. Deseo estar acompañado, no deseo morirme en soledad. Deseo que pueda satisfacer mis necesidades espirituales y me ayuden a dar sentido a mi vida.

Satisfacer estos deseos sería tratarme como una persona, como un ser humano. No obstante, considero que hay mucho que recorrer para poder cubrir estos deseos. Tal vez cuando se planifica desde la macro-gestión sanitaria la atención de estos enfermos se diseña desde una sola visión de 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 también es importante para él, su familia, sus emociones, sus miedos, sus afectos, sus asuntos laborales, los de su familia sobre la que él tiene cierta responsabilidad y ahora ya no puede resolver, su sentido de la vida, el futuro de su familia una vez que él muera. Todo esto también son necesidades que tenemos que atender y resolver. Por eso se necesita un abordaje integral

del enfermo, sin olvidar a quien le cuida y le quiere, su familia, que también sufre y a quien también hemos de ayudar. Por eso, también deseo que alivien el sufrimiento de mi familia.

2. *Que me permitan expresar mis propios sentimientos y emociones sobre mi forma de enfocar la muerte.*

No es lo mismo estar frente a la muerte de los demás que estar frente a la propia muerte. Cuando he acompañado a quien se moría comprendí lo importante que era para él expresar sus sentimientos y sus emociones. Eso le daba paz. Esa paz también deseo para mí cuando llegue mi momento.

No obstante, a lo largo de mi experiencia en el acompañamiento durante el proceso de morir de muchas personas he aprendido que vivir con la mirada atenta a la muerte nos despierta a la vida, nos estimula a gozar, lo más extensa y exhaustivamente posible, de todo lo que se nos ofrece aquí y ahora; nos incita a no dejar para más adelante lo que podemos hacer ahora; a no ocultar lo que sentimos, a trabajar para que nuestros vínculos sean lo más exquisitos posibles. Vivir con la mirada atenta a la muerte nos exige ser más responsables, nos estimula a velar por la calidad de nuestras palabras y nuestras acciones. En definitiva, nos permite dar un valor único a cada momento vivido.

Cuando el enfermo se encuentra frente a la muerte necesita que le facilitemos el vaciamiento emocional sobre la proximidad de final. Suele sentir miedo a cómo será su proceso de morir, tiene miedo a sufrir, siente pena por dejar para siempre a sus seres queridos, tiene incertidumbre ante lo que pasará después de su muerte. Necesita compartir todos estos sentimientos y

estas emociones con quienes le están acompañando en su último viaje. Por ello hemos de permitirles que los exprese para facilitar el alivio del sufrimiento que le pueden provocar.

3. *Que me permitan participar en las decisiones que incumban a mis cuidados. Quien me voy a morir seré yo y quien estoy sufriendo soy yo.*

Por eso deseo que tengan en cuenta mi opinión, no porque soy médico sino porque en este caso soy un enfermo que sufro y me estoy muriendo. Desearía que no ejerzan conmigo el paternalismo médico de antaño, pero tampoco caigan en la obstinación autonomista. Ya sé que tengo derecho a mi autonomía, pero, si quieren ayudarme de verdad, deliberen conmigo las decisiones que se vayan a tomar; es decir, quiero que me ayuden de verdad con una *autonomía compartida*.

4. *Que no me dejen morir solo, abandonado por mis seres queridos y por los profesionales.*

He podido comprobar que morir en soledad es uno de los mayores sufrimientos de la persona. Por el contrario, la compañía de sus seres queridos y de quienes le atienden le sirven de gran ayuda y es el mejor tratamiento para combatir la soledad del final de la vida. Nadie quiere morir solo. Todo ser humano, por naturaleza, desea morir acompañado, cuidado por las personas que ama. En dichas circunstancias, estrechar los vínculos es fundamental. Sin embargo, el enfermo moribundo sabe que debe enfrentarse personalmente al reto de la muerte y que

nadie puede hacerlo por él. Lo esencial en el proceso de acompañar es no dejar solo a quien no desea estar solo. Es de suma importancia que los moribundos no se sientan abandonados; en otras palabras, que sepan que están siendo cuidados por otros, incluso aunque sean conscientes de que no tienen cura. Deseo que respeten mi soledad buscada y que me libren de la soledad obligada.

5. *Que mis preguntas sean respondidas con sinceridad, que no me engañen.*

No se debe ignorar que el enfermo tiene derecho a saber qué le ocurre, tiene derecho a tomar decisiones y tiene derecho a que se respete su dignidad. Aún no se ha muerto, continúa teniendo derechos. Sin duda alguna podrá enfrentarse mejor a su futuro y al de los suyos si conoce la verdad de su situación. Díganme la verdad, no me engañen. Pero tengan delicadeza para comunicarme bien la mala noticia.

6. *Que respeten mi individualidad y no me juzguen por mis decisiones, aunque sean contrarias a quienes me atienden.*

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.

7. *Que me cuiden personas solícitas, sensibles y entendidas.*

Que intenten comprender mis necesidades y que, además, sean capaces de obtener satisfacción del hecho de ayudarme a afrontar la muerte.

Deseo que quienes me cuiden, además de competentes profesionalmente, sean personas cercanas a mis necesidades, sean capaces de conocerlas, de comprenderlas y de satisfacerlas. Yo me he sentido muy satisfecho de haber podido ayudar a muchas personas a afrontar su propia muerte. Desearía que quienes me atendieran se sintieran de igual manera.

8. *Quien me cuide al final de la vida lo haga como le gustaría que cuidaran a él cuando llegue su momento.*

Durante toda mi actividad asistencial como médico siempre tenía en cuenta prestarle al enfermo la atención que hubiera deseado para mí, salvo que él quisiera que lo hiciera de otra manera. Creo que cuidar de esta manera, sobre todo al final de la vida, sería coherente con nuestra filosofía de cuidar. Deseo que lo hagan así conmigo.

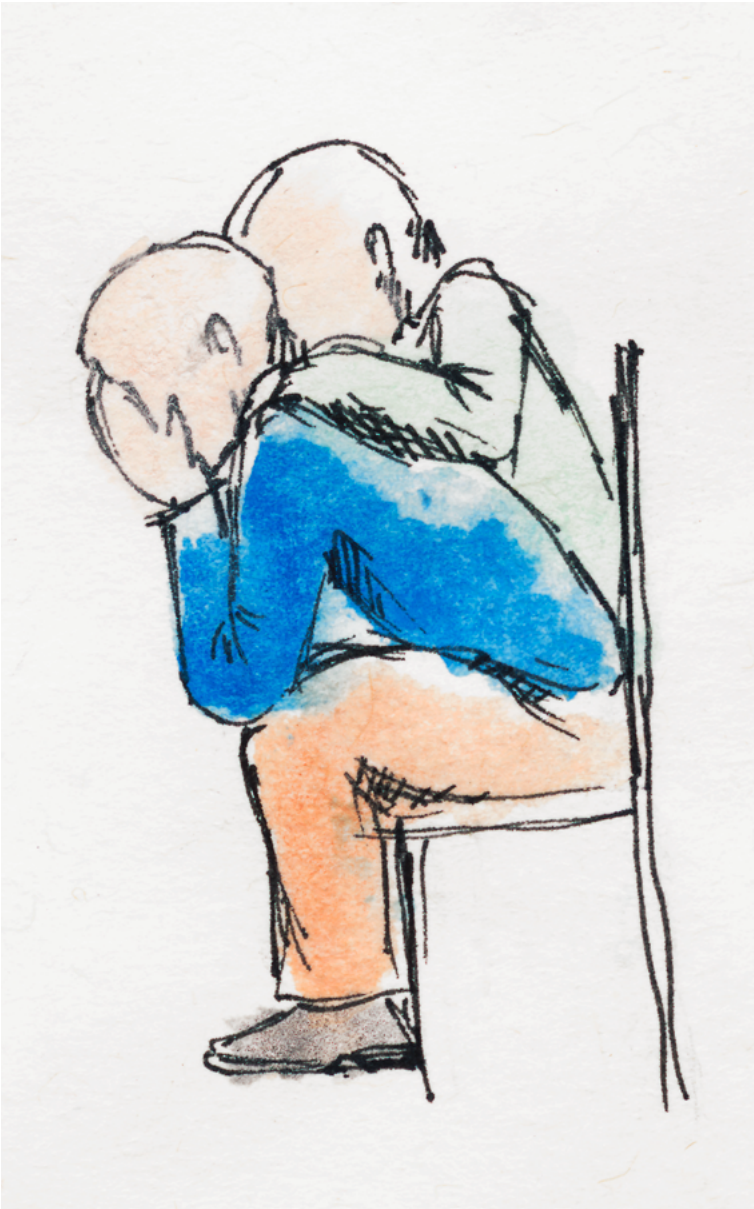
9. *Que no precipiten deliberadamente mi muerte, pero que tampoco prolonguen innecesariamente mi agonía, sino que me cuiden para no sufrir mientras llegue mi muerte.*

No tengo miedo a la muerte, tengo miedo a sufrir. Aunque no quiera morirme ya sé que no va a ser posible, pero sí puede ser posible no sufrir. Para ello no deseo que adelanten intencionadamente mi

muerte, pero tampoco deseo que prolonguen mi agonía con tratamientos inútiles en esta situación clínica de terminalidad; que sean capaces de no iniciar o de retirar tratamientos desproporcionados. Pero que sí sean enérgicos en tratar aquellos síntomas que me provoquen sufrimiento y si no lo consiguen de esta manera que disminuyan mi consciencia a través de la sedación paliativa para no sufrir mientras llegue mi muerte. En los momentos cercanos a mi muerte necesitaré una mano amiga, no para que me empuje hacia ella, tampoco para que me retenga e impida que me vaya cuando sea mi momento, pero sí para que me ayude a no sufrir mientras llegue mi muerte.

10. *Que atiendan a mis seres queridos después de mi muerte para aliviar su pena.*

La mejor manera de prevenir la pena de mis seres queridos es que hayan comprobado que he sido cuidado según mis deseos expresados en los puntos anteriores y que he fallecido con la dignidad que siempre he expresado durante mi vida y que ellos también compartían. Cuando haya fallecido continúen preocupándose de ellos y préstense la ayuda que necesiten. Se lo agradezco de antemano. También esto me ayudará a morir en paz.



AGRADECIMIENTOS

Deseo comenzar este último apartado agradeciendo a la Fundación Pía Aguirreche por contribuir con la publicación de este libro a desarrollar una cultura paliativa en una sociedad tan necesitada de cuidar y ser cuidada.

A muchos de los nombres propios citados en el texto de este libro y de los que he aprendido tanto y que me he permitido compartir algunas de sus ideas en estas páginas.

A miembros de mi equipo que me han enseñado algunas de las áreas en las que los sanitarios tenemos más carencia. Quiero destacar a dos personas de quienes he aprendido mucho. Por un lado, Inés Becerra, trabajadora social, de la que he aprendido muchas de las ideas que comparto en este libro sobre la espiritualidad al final de la vida y sobre la compasión como herramienta para cuidar. Por otro lado, Iñigo Santisteban, psicólogo, que me he enseñado a comunicarme con los enfermos y sus familias, a ser capaz de dar bien las malas noticias, a valorar a la familia como aliado para cuidar mejor a su familiar enfermo. También, al resto de compañeros sanitarios (médicos y personal de enfermería), trabajadores sociales, psicólogos, pastoral de la

salud, administrativos, informáticos, fisioterapeutas, personal de la limpieza, voluntarios, celadores, y un largo etc.), deseo agradecer lo fácil que me lo pusieron para poder liderar durante más de 25 años el equipo de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce. Para mí ha sido un verdadero orgullo.

Al equipo de Dirección del Hospital San Juan de Dios que supo tener una visión de futuro poniendo en práctica el carisma y los valores de la Orden Hospitalaria San Juan de Dios como son la *hospitalidad*, el *respeto*, la *responsabilidad*, la *calidad* y la *espiritualidad* ayudada, desde el altruismo, por la Fundación Benéfica Aguirre para llegar a crear una Unidad de Cuidados Paliativos referente en nuestra Comunidad Autónoma Vasca.

A los enfermos y a sus familias por haberme permitido acompañarlos en unos momentos muy difíciles e íntimos para ellos y por haberme enseñado a reflexionar sobre la vida mientras se enfrentaban a su muerte.

También desearía mostrar mi agradecimiento a las dos instituciones de prestigio que van a acompañar en los objetivos de la Fundación Pía Aguirreche de difundir y formar en la *Cultura Paliativa*, como son el Hospital San Juan de Dios de Santurce a través del Instituto para Cuidar Mejor y la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao a través de su Sección de Cuidados Paliativos.

SOBRE EL AUTOR

JACINTO BÁTIZ CANTERA (Sestao-Vizcaya 1948) es doctor en Medicina y Cirugía, médico de familia, Máster en Cuidados Paliativos y Experto en Ética y Deontología Médica. Desde 1993 hasta 2017 dirigió la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios de Santurce (Vizcaya). Desde 2017 hasta la actualidad está dirigiendo el Instituto para Cuidar Mejor del mismo Hospital. Patrono de la Fundación Pía Aguirreche, Cuidados Paliativos. Presidente de la Sección de Cuidados Paliativos de la Academia de Ciencias Médica de Bilbao. Responsable del Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Española de Medicina General y Familia (SEMG). Miembro del Observatorio Atención Médica al Final de la Vida de la Organización Médica Colegial de España (OMC). Profesor invitado en la Universidad del País Vasco, Universidad de Deusto, Universidad Pontificia de Comillas y Universidad Autónoma de Madrid en cursos postgrado de Cuidados Paliativos. Articulista de opinión sobre atención médica al final de la vida. Autor de los libros: *Mi vida al final de vida* (2004), *Cuidar a las personas en el proceso de morir* (2019), *Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer* (2020),

Mientras llega la muerte (2021), *Cuestiones sobre la eutanasia. Principios para cuidar la vida de quien sufre* (2021) y *Bioética y Cuidados Paliativos* (2021). Ha recibido las siguientes distinciones: Premio Nacional «Reflexiones Opinión Sanitaria» por el artículo «Cuidar con Caricias» publicado en *El Correo*. 2009. Premio «Gazte Role Model Saria» de la Ikastola Begoñazpi de Bilbao 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. 2010. Nombramiento por *Diario Médico* como *Embajador Nacional de la Medicina Española*. 2018. Premio Europeo Kate Granger al Cuidado Compasivo. 2018.

COLECCIÓN CULTURA PALIATIVA

La muerte es un tabú en las sociedades occidentales que favorece el desconocimiento y la falta de preparación. Esta situación afecta tanto a familias como a profesionales sanitarios. Jacinto Bátiz ha trabajado como especialista en Cuidados Paliativos durante su larga carrera médica. En este primer título de la Colección Cultura Paliativa invita al lector a aproximarse a la realidad del final de la vida en el plano intelectual, emocional y médico. Lo hace apoyado en su interacción con enfermos en fase terminal, sus familias y los profesionales que los atienden.

Este libro es una guía para cualquier persona que quiera entender qué son los Cuidados Paliativos, cómo atender a un paciente terminal en las diferentes dimensiones de la persona y qué papel juegan la familia y los profesionales sanitarios en el proceso de la muerte natural.

2022