

GUÍA DE BUENAS PRÁCTICAS

PARA LA PLANIFICACIÓN DE

LOS **CUIDADOS** **SOCIOSANITARIOS**

AL **FINAL DE LA VIDA**



Alicia Losada
Raquel Girón
Yolanda Lanza
Minerva Morago

BUENAS PRÁCTICAS para la planificación de los cuidados socio-sanitarios al final de la vida

Autoras

Alicia Losada Lobato

Psicóloga de Fundación Rey Ardid

Raquel Girón Giménez

Asesora técnica del Área de Mayores en Fundación Rey Ardid

Yolanda Lanza Salcines

Médica especialista en gerontología en Fundación Rey Ardid

Minerva Morago López

Directora técnica del Área de Mayores

Fundación Rey Ardid es un conjunto de organizaciones que desarrolla actividades dirigidas a la atención, cuidado e integración de personas vulnerables, generando servicios y entornos facilitadores de una mayor autonomía personal, mediante una gestión eficiente de los recursos disponibles y situando a la persona en el centro de todas sus actuaciones.

Fecha de redacción: 2024

LA MUERTE EN NUESTRA SOCIEDAD	5
1. ¿Qué es el final de la vida?	6
2. Cuidar al final de la vida. Cuidados paliativos	7
3. Cuidados paliativos. Contextualización	9
LOS CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA EN LA ETAPA DE FINAL DE LA VIDA	13
1. Herramientas para su puesta en marcha	17
1.1. Voluntades anticipadas	17
1.2. Planificación anticipada de los cuidados	19
1.3. Valoración geriátrica integral e historia de vida	19
2. Habilidades o aptitudes necesarias	21
2.1. Comunicación	21
2.2. Equipos interdisciplinarios	25
EL PROCESO DE FINAL DE VIDA	27
1. Área física	28
1.1. Recomendaciones generales	28
1.2. Dolor	29
1.3. Disnea	30
1.4. Náuseas y vómitos	30
1.5. Delirium	31
1.6. Estertores	31
1.7. Síntomas refractarios	32
2. Área emocional	34
2.1. Expresiones emocionales principales	34
2.2. Herramientas de acompañamiento emocional	36
3. Área social	40
4. Área espiritual	41
4.1. Las religiones	42
ACOMPañAMIENTO PROFESIONAL A LOS ALLEGADOS	47
1. Sobrecarga del cuidador	47
2. El duelo	49
2.1. Duelo anticipado	49
2.2. Duelo por la pérdida del rol del cuidador	50
2.3. Duelo por la pérdida del ser querido	50
2.4. Duelo complicado/patológico	55
2.5. Tratamiento del duelo	57
3. Los profesionales. Cuidando al equipo	58
3.1. Burnout	58
3.2. Fatiga por compasión	59
4. Herramientas para profesionales de residencias	62
4.1. Situaciones a las que nos podemos enfrentar	62
4.2. Estrategias para que la familia participe	63
4.3. Actitud profesional	64
BIBLIOGRAFÍA	65



LA MUERTE EN NUESTRA SOCIEDAD

Desde siempre, uno de los mayores temores de la humanidad ha sido la muerte y todo lo que le rodea. Supone el fin de algo tanpreciado como la vida. En función de las creencias y culturas, por supuesto, este concepto puede variar: el fin de la existencia terrenal, el cambio de un ciclo, la trascendencia del espíritu. Al final, sin embargo, lo que ocurre es que la persona no está físicamente con nosotros: ya no podremos hablar con ella, no podremos realizar aquellas actividades que tanto disfrutábamos, ni viviremos juntos momentos importantes que marcarán nuestras vidas.

La muerte supone así una **pérdida**, algo irrecuperable. Sin embargo, también se asocia a otros conceptos: se asocia a la **incertidumbre** de qué podrá ocurrir *después*, pero también de qué ocurrirá justo *antes*. ¿Será doloroso? ¿Será apacible? ¿Estaré solo? ¿Llegará de la nada, sin poder preverlo, o será un proceso lento y demorado? ¿Cómo lo viviré yo? ¿Cómo lo vivirán los demás?

Por supuesto, nadie quiere morir, y mucho menos si puede ser en circunstancias desagradables (con dolor, con temas pendientes, solos...). Y como nadie quiere morir, nadie quiere pensar en la muerte. Pero hacer la vista ciega a la muerte no hará que deje de existir; la muerte es un proceso inevitable, esperable, que nos tendrá que llegar a todos antes o después. Lo que consigue el tabú socialmente impuesto en torno a la muerte, sin embargo, es que tratemos de apartar algo tan natural como es morir de nuestra realidad hacia espacios inadecuados, fríos y estériles, y que nosotros (tanto a nivel personal como de sociedad) no tengamos las herramientas para afrontar estas circunstancias.

Dado que morir es inevitable y, previsiblemente, lo seguirá siendo durante mucho tiempo, busquemos la manera de hacerlo en paz en la medida de lo posible. Es obvio que, cuando una muerte es repentina (por ejemplo, a causa de un accidente), la preparación previa será siempre inexistente, pero podemos tratar de familiarizarnos con las habilidades que nos ayudarán a aceptar una situación tan devastadora como la pérdida de un ser querido de una manera sana. Dar la espalda a la posibilidad de la muerte y de morir hará que jamás estemos preparados para enfrentarla y, por tanto,

que cuando llegue, sea la forma en la que sea, nos encuentre completamente faltos de herramientas y habilidades para manejar dicha situación.

En aquellos casos en los que la muerte es “anunciada” —en los que la persona pasa por un proceso previo de deterioro, de declive de sus capacidades hacia una muerte ineludible—, buscaremos la forma de prepararnos para esta situación adecuadamente. Y esta preparación va mucho más allá de la formalización de papeles como testamentos o seguros: lo más importante, de hecho, es la preparación emocional, social y espiritual.

La muerte es inevitable, y supone una pérdida, y esa pérdida supone dolor. No hay avance médico ni ayuda profesional que pueda evitar esto. Sin embargo, con las habilidades adecuadas y el apoyo necesario, esta etapa puede hacerse más llevadera. Lo primero, claro está, es atrevernos a hablar de la muerte entendiendo que es un proceso natural más de la vida.

1. ¿QUÉ ES EL FINAL DE LA VIDA?

En la actualidad, estamos viviendo una revolución en el campo de la medicina que supone que las personas vivan durante más años. Tenemos la cura para enfermedades que antes eran mortales, y medicamentos y otras intervenciones para patologías que, si bien todavía son incurables en el momento presente, pueden ser integradas en la vida diaria de las personas y sobrevivir por mucho más tiempo. Esto también supone, sin embargo, que existen muchas más probabilidades de que las personas que llegan a la etapa adulta mayor lo hacen conviviendo con alguna clase de proceso crónico, usualmente con varios de manera simultánea.

El **final de vida** es un concepto amplio y difícil de delimitar en el tiempo, puesto que depende no sólo de la(s) enfermedad(es) que padece y su evolución sino del estilo de vida de la persona mayor, de los factores de protección y de riesgo, de las atenciones a las que haya tenido acceso, etcétera. En términos generales, se refiere al deterioro a causa de un proceso crónico que puede durar años, que evoluciona hasta un deterioro irreversible y cuyo final es el fracaso de los principales órganos vitales.

En esta etapa de final de vida, podemos encontrar términos asociados como la agonía o **situación de últimos días** (SUD). La SUD se refiere a la última etapa del final de vida, concretamente a los últimos días u horas (en este último caso, también

se puede llamar muerte inminente). Dada la individualidad que supone cada etapa de final de vida, es previsible que reconocer la SUD sea complicado. Depende, fundamentalmente, de la opinión subjetiva de los profesionales (en base a sus habilidades, su grado de conocimiento del paciente y del curso de su enfermedad, y de su experiencia) apoyándose en los signos, síntomas y biomarcadores.

Debido a la situación actual, es altamente común que las personas mayores en su final de vida padezcan varios procesos crónicos al mismo tiempo. Esto provoca un estado de fragilidad y vulnerabilidad en la persona especialmente importante, puesto que se juntan varios factores: no sólo queda a merced de los síntomas asociados a las patologías que padece, sino también a la discriminación por edad ampliamente extendida en nuestra sociedad.

Esta discriminación por edad, denominada **edadismo**, se refiere a los estereotipos y prejuicios que se asocian a una persona por el mero hecho de ser mayor, así como a los actos discriminatorios relacionados. En lo relativo al final de la vida, por ejemplo, hablaríamos del poco valor que se pone a la muerte de las personas mayores porque “es lo que toca”, porque “es su momento”.

Hablar de la muerte de las personas mayores desde la perspectiva o la mirada de “es lo que toca” justifica que los esfuerzos destinados no sólo a curarles sino también a *cuidarles* sean mucho menores, que sea socialmente justificable apartarles y resignarse a esperar la muerte.

2. CUIDAR AL FINAL DE LA VIDA. CUIDADOS PALIATIVOS

Está claro que llega un momento en el que la medicina que todos conocemos llega a su límite. Todos estamos familiarizados en nuestro día a día con la medicina *preventiva* (aquella que empleamos para evitar ponernos enfermos, como cuando nos vacunamos) y con la medicina *curativa* (aquella que usamos para librarnos de nuestras enfermedades, como cuando nos tomamos una pastilla para que se nos pase el dolor de cabeza). Cuando nos encontramos con situaciones de final de vida y sabemos que la muerte es inevitable, entendemos que estos dos tipos de intervenciones nos resultarán menos útiles. Sin embargo, ello no implica que ya no podamos hacer nada.

Existe una tercera medicina denominada medicina paliativa, más comúnmente conocida como cuidados paliativos. Los **cuidados paliativos** se basan, fundamentalmente, en el alivio el sufrimiento. De este modo, buscan potenciar la calidad de vida y el bienestar no solo de las personas enfermas, sino también de su entorno (familiares y allegados) a través del control del dolor y de los síntomas físicos, psicológicos, sociales y espirituales que surjan en esta etapa final de vida.

Los cuidados paliativos están fuertemente asociados a la muerte; al fin y al cabo, en la mayor parte de las ocasiones en las que se dispensan cuidados paliativos es porque se acerca el final. Esto les ha dado una mala fama, de manera que asignar cuidados paliativos parece sinónimo de la muerte inminente. Nada más lejos de la realidad. De hecho, el modelo ideal de cuidados indica que los cuidados paliativos han de integrarse con la medicina curativa tras el diagnóstico de la enfermedad, de modo que, aun cuando tratamos de curar o evitar el avance de la patología, también aliviemos el dolor derivado de la enfermedad y/o de la intervención. Así, a medida que nuestras intervenciones dejen de tener éxito contra la sintomatología y la enfermedad entre en una fase irreversible, la medicina curativa irá perdiendo peso y los cuidados paliativos irán ganándolo. Ello permitirá un control del dolor en la persona afectada.

Como hemos dicho, este es el modelo ideal. Hoy en día, todavía es común que los cuidados paliativos se acumulen en la SUD tras un largo periodo de arrastrar la patología crónica. No por ello han de ser vistos como algo negativo: como se comentaba anteriormente, nadie

quiere morir con dolor. En lugar de *resignarnos* a esperar a la muerte, podemos aplicar cuidados paliativos que hagan que esta etapa final de vida sea vivida con dignidad.

La importancia de los cuidados paliativos recae en su habilidad para devolver la **dignidad** inherente a la persona en una etapa tan vulnerable e importante como es el final de su vida. Los ritos en torno a la muerte de la persona demuestran la relevancia de este proceso sin importar la cultura o la sociedad, pero lo más fundamental a recordar es que la muerte es tan individualizada como la vida. Al igual que nadie puede vivir nuestra vida, nadie puede vivir nuestra muerte; del mismo modo, igual que dos vidas no son iguales, lo mismo ocurre con dos muertes. Y en eso consisten los cuidados paliativos: en devolver la capacidad a la persona de poder escoger por sí

**LOS CUIDADOS PALIATIVOS,
BUSCAN MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS
A TRAVÉS DEL ALIVIO DEL SUFRIMIENTO
CUANDO ENTRAN EN FASE IRREVERSIBLE
Y LA MEDICINA CURATIVA
NO TIENE EFECTOS SOBRE SUS SÍNTOMAS**

misma en relación a su muerte, a su etapa final de vida, libre de dolor y sufrimiento, sólo porque es persona.

“No hay enfermos incuidables aunque haya enfermedades incurables”.

Dr. Jacinto Bátiz, especialista en cuidados paliativos



3. CUIDADOS PALIATIVOS. CONTEXTUALIZACIÓN

En términos técnicos, la paliación es tan antigua como la propia medicina. Incluso cuando no existían curas a causa de la falta de conocimientos y avances médicos, se trataba de controlar el dolor y el sufrimiento de las personas. Por supuesto, los métodos no siempre han sido los mismos, ni siempre han sido llamados cuidados paliativos.

Históricamente, en la sociedad occidental, esta rama de la medicina ha estado fuertemente vinculada a las organizaciones eclesíásticas a causa de los principios cristianos de caridad. Desde la Edad Media, podemos encontrar hospicios, hospitales, monasterios, abadías y otros espacios de corte religioso que acogían a viajeros y peregrinos, a huérfanos, a enfermos, a gente necesitada en general, repartidos por múltiples países europeos, como España, Francia o Italia. En estos lugares se trataba de sanar, y cuando las opciones de vida eran limitadas, se les cuidaba hasta su muerte, poniendo énfasis especial en sus necesidades espirituales.

Aunque siempre hubo lugares a los que los moribundos podían acudir, no fue hasta el último tercio del siglo XX que se desarrollaron los cuidados paliativos modernos. Este auge en los cuidados al final de vida vino de la mano de la **Dra. Cicely Saunders**, referente en el **movimiento hospice** que surgió en Reino Unido.

A través de sus formaciones como enfermera, trabajadora social sanitaria y médico, de sus experiencias atendiendo a personas durante la Segunda Guerra Mundial y en los años venideros, y de una gran fe cristiana, planteó un modelo de hospicio donde las personas que estuvieran en procesos de final de vida pudieran ser cuidadas de manera holística. Quería aliviar su sufrimiento físico a través de tratamientos contrastados, pero también el psicosocial y el espiritual.



En 1967, inauguró el *St. Christopher's Hospice*, de modo que funcionara no sólo como ese espacio de atención al final de vida que fuera más cálido que un hospital medicalizado, sino que también sirviera para seguir investigando y divulgando sus conocimientos en este campo. Así, se planteó como un espacio abierto a todo el mundo que necesitara estos cuidados (enfermos y familias), con equipos profesionales interdisciplinarios.

A partir de entonces, este movimiento se expandió internacionalmente. En España, en concreto, la incorporación de los cuidados paliativos vino gracias a numerosos profesionales que buscaron formarse en el extranjero. Como es de esperar, se trata de una modalidad de la medicina aun joven, con los problemas que ello conlleva.

La primera Unidad de Cuidados Paliativos en nuestro país se inició en 1982. Aunque han abierto otras muchas desde entonces, parece que seguimos por debajo de las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS): mientras que se estima que debería haber 2 Unidades de Cuidados Paliativos por 100.000 personas para garantizar una buena atención, una hospitalaria y otra domiciliaria, los datos más recientes (2023) apuntan a que en España tenemos 0,6 Unidades/100.000 personas. A esto hay que sumarle las desigualdades existentes entre comunidades autónomas; zonas rurales vs zonas urbanas; los profesionales a cargo; la organización de los recursos asistenciales; la presencia de enfermedades oncológicas o no, etcétera.

Estos datos demuestran que todavía falta mucho apoyo en esta rama médica. Ocupamos el puesto 31 de 51 países europeos en lo que a cuidados paliativos se refiere. Así, se estima que de las más de 126.000 personas que requieren cuidados paliativos en su proceso de final de vida en nuestro país, sólo el 40% lo recibe. Esto supone que cerca de 80.000 personas mueren sin haber recibido una atención integral adecuada cada año.

La presente guía se desarrolla atendiendo no sólo a los datos actuales sobre la situación de cuidados paliativos en nuestro país, sino también a los cambios en el perfil demográfico de las personas que requieren atención al final de vida. Como comentábamos, ha aumentado el número de personas mayores que sufren procesos crónicos, por lo que ocupan el mayor porcentaje de personas en situación “terminal”. Son precisamente ellos quienes requerirán el acompañamiento al final de vida y quienes podrán recibir los cuidados paliativos.

**EN 1992 SE FUNDÓ LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL)
CON EL FIN DE IMPULSAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN NUESTRO PAÍS,
REUNIENDO A TODA CLASE DE PROFESIONALES QUE TRATAN CON PERSONAS
INCURABLES. ENTRE SUS ACTIVIDADES SE INCLUYE LA DIVULGACIÓN,
LA FORMACIÓN Y LA REIVINDICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. PUEDES
ENCONTRARLES EN SU PÁGINA WEB: [HTTPS://WWW.SECPAL.ORG/](https://www.secpal.org/)**

Teniendo en cuenta que muchas de estas personas estarán en un centro residencial, esta guía está orientada, principalmente, para los trabajadores de residencias de mayores e instituciones similares. Sin embargo, también está pensada para que cualquier persona la pueda leer y conocer el proceso de final de vida, incluyendo a los cuidadores domiciliarios, cuidadores informales, así como familiares y allegados.



LOS CUIDADOS CENTRADOS EN LA PERSONA EN LA ETAPA DE FINAL DE VIDA

Desde los centros de cuidados de personas mayores, se ha extendido el uso de la **Atención Centrada en la Persona (ACP)**. De acuerdo con este modelo de cuidados, lo fundamental es devolver a la persona al lugar que le corresponde: al centro de sus cuidados, como protagonista de su vida. Se trata, así, de un modelo que apuesta por la personalización y la individualización, entendiendo que los cuidados han de adaptarse no sólo a las necesidades sino también a los deseos, preferencias y valores de cada persona.

El trabajo desde la ACP consiste en colaborar con la persona mayor para entender sus gustos y deseos, su visión del mundo, su historia de vida, y poder planificar conjuntamente sus cuidados e intervenciones. Comprendemos que una persona no tiene por qué dejar atrás toda su vida sólo porque sea mayor, ni tampoco porque haya acudido a un centro de cuidados, por muchos cambios que estos procesos puedan conllevar. Cada persona es única y no podemos dejarnos llevar por los estereotipos relacionados con la edad (edadismo) ni imponer protocolos rígidos que no dejen



espacio a las necesidades y preferencias individuales. Así, devolviéndole su voz a las personas mayores, buscamos potenciar su **bienestar** y su **calidad de vida**.

Este procedimiento se sigue sin importar las habilidades o capacidades de la persona. Incluso en aquellos casos en los que la persona mayor ya no tiene la posibilidad de decirnos por sí misma qué quiere que ocurra en su vida diaria, existen otras formas de recoger esta información: prestando atención a su historia de vida y a su biografía, escuchando a sus familiares y allegados, buscando posibles documentos donde haya dejado sus deseos por escrito, etcétera.

Así, el modelo ACP tiene entre sus principios rectores:

- Fomentar la **autonomía** de la persona, devolviéndole la posibilidad de tomar sus propias decisiones
- **Individualizar y personalizar** las intervenciones y cuidados, pues cada persona es diferente
- Proteger la **dignidad** inherente a la persona, así como sus **derechos**

Todas estas actuaciones van dirigidas a la mejora de la calidad de vida de la persona mayor. Como profesionales de la atención sociosanitaria, como personas en quienes han depositado su confianza para poder encargarnos de los cuidados, debemos velar porque esto se cumpla sin importar las circunstancias. Esto incluye, por supuesto, tras un diagnóstico de enfermedad incurable, un deterioro irreversible, un comienzo de la fase terminal de su proceso crónico.

La persona mayor está viva hasta el momento de su muerte. Aunque parezca una afirmación simple y sencilla, esto supone que la persona mayor mantiene sus derechos, sus deseos y preferencias, sus necesidades, su dignidad inherente como ser humano, hasta el último aliento. Por todo ello, debemos velar por sus derechos incluso en esta etapa tan frágil y vulnerable —de hecho, es posible que incluso más a causa de la situación, de la carga emocional, de su estado de salud—, haciendo lo posible por potenciar su bienestar.

ENTENDER QUE LA PERSONA ESTÁ VIVA HASTA EL MISMO MOMENTO DE SU MUERTE ES FUNDAMENTAL PARA EXTENDER TODOS LOS PRINCIPIOS DE NUESTROS CUIDADOS HASTA EL PROCESO DE FINAL DE VIDA. IGUAL QUE VELAMOS POR SU BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA CUANDO LA PERSONA ESTÁ BIEN, TAMBIÉN DEBEMOS HACERLO CUANDO SE APROXIMA SU MUERTE.

Aplicar los principios de la ACP en la etapa final de vida supone hacer partícipe a la persona en las decisiones relacionadas con este último periodo de su vida, o, al menos, asegurarnos de que las elecciones que se toman son siempre en favor de su bienestar y siguiendo sus preferencias y valores. Supone que la persona viva esta etapa con la dignidad que le corresponde como ser humano, porque la dignidad no tiene fecha límite ni expira con la aparición de edades avanzadas, procesos crónicos o diagnósticos terminales. Y supone, por supuesto, que la persona reciba las atenciones necesarias para no sufrir, para potenciar su calidad de vida hasta el último momento.

Como profesionales, puede resultarnos difícil e, incluso, incómodo, hablar de este tema con las personas mayores. Pero, una vez más, esto es una cuestión del tabú socialmente impuesto a la muerte: por mucho que hablemos de la muerte, no vamos a acelerar su proceso, no va a pasar nada. Debemos pensar, además, que las personas con las que tratamos han vivido ya numerosas pérdidas debido a la etapa vital en la que se encuentran. Estas experiencias harán que muy probablemente puedan hablar de la muerte de una manera más natural que nosotros mismos.

Tal y como recopilamos datos sobre sus gustos y deseos, podemos comenzar a explorar sus preferencias y valores relacionados con el final de vida y plasmarlos en su historia de vida. Esto no es sólo positivo para nosotros como profesionales, para saber cómo proceder cuando llegue el momento, sino también para la propia persona: para que sepa que, incluso si no puede expresarse por sí misma, sus deseos en relación a su final de vida serán respetados.

Es aquí donde entran los **cuidados paliativos**. Como hemos dicho, los cuidados paliativos se basan en el alivio del sufrimiento. Este sufrimiento no es únicamente a través del control de los síntomas físicos, sino que tiene una perspectiva global, holística de la persona mayor: al final, se busca garantizar que la persona esté en paz en todos los ámbitos de su vida, de la forma en la que necesite encontrar ese equilibrio, para poder morir. Solo entonces podemos hablar de dignidad en los cuidados y en la muerte.

EL PROCESO DE MORIR ES
UNA PARTE INTRÍNSECA E INSEPARABLE DE VIVIR,
Y ES TAN IMPORTANTE COMO LA PROPIA VIDA.
IGUAL QUE NUESTRA VIDA,
NUESTRA MUERTE ES ÚNICA,
PROPIA, INDIVIDUAL, PERSONAL;
NADIE MORIRÁ NUESTRA MUERTE.

Otro punto de unión entre los cuidados paliativos y el modelo ACP son los **principios bioéticos**, en los que ambos se basan. Concretamente:

- **Principio de autonomía**, que defiende la toma de libre decisión de la persona. Al igual que la ACP apuesta por apoyar a la persona a que escoja sus intervenciones, los cuidados paliativos favorecen que la persona tome sus propias elecciones en su última etapa de vida.
- **Principio de beneficencia**, que marca que todas las decisiones relacionadas con la persona han de ir encaminadas a perseguir su bienestar. De este modo, las intervenciones y acciones que se hacen tanto desde ACP como desde los cuidados paliativos priman la calidad de vida de la persona mayor.
- **Principio de no maleficencia**, que regula que ninguna de las acciones que se lleven a cabo pueden conllevar efectos nocivos ni suponer un daño, físico o moral, para la persona. Por ello, cualquier intervención que no suponga un claro beneficio y que, en su lugar, además, suponga un sufrimiento añadido (obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico), ha de ser parado, como es el caso de algunos tratamientos fútiles en el final de vida.

Aceptar la fase terminal de una persona y retirar todas aquellas intervenciones curativas que carecen de sentido no significa que nos estemos “dando por vencidos”, puesto que todavía queda mucho por hacer por la persona mayor. La muerte tampoco significa un “fracaso médico”, ni es una cuestión de “fuerza de voluntad” de la persona mayor o de “esfuerzo” por parte de los equipos de cuidados. Pensar que podemos “vencer” a la muerte es ilógico.

Cuando se retiran los tratamientos curativos, se hace buscando el beneficio de la persona mayor. Por ello, los esfuerzos se redirigen hacia su bienestar físico, psicosocial y espiritual. En ocasiones, esto puede incluir también la retirada de la alimentación: forzar la comida puede llegar a suponer más sufrimiento que beneficio.

Esta retirada de los tratamientos curativos a raíz del estado clínico de la persona mayor, de sus necesidades y de las respuestas que da al tratamiento, se ha conocido tradicionalmente como **limitación del esfuerzo terapéutico**. Sin embargo, actualmente se considera más apropiado utilizar el término **adecuación del esfuerzo terapéutico**, pues no se trata de restringir los recursos a los que la persona puede acceder a causa de su estado de irreversibilidad, sino se adecuarlos: de proporcionar aquello que sea efectivo, eficiente y, sobre todo, favorable para la persona.

Tenemos que entender (y poder informar a familiares y allegados) que la persona no morirá porque se le retiren los tratamientos curativos y sean sustituidos por los cuidados paliativos. Cuando llegue el momento, la persona morirá por el deterioro producido por su proceso crónico, su patología, aquello que le llevó a requerir atención médica desde el inicio.

Pero ¿cómo podemos tener en cuenta los deseos y valores de la persona mayor con respecto a su etapa de final de vida? Como profesionales, disponemos de múltiples herramientas y habilidades que nos ayudarán en nuestro trabajo diario.

LA RETIRADA DE LA MEDICINA CURATIVA
Y LA APLICACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS
NO ACELERARÁN NI CAUSARÁN LA MUERTE.
LA MUERTE VENDRÁ POR EL PROCESO CRÓNICO
O LA PATOLOGÍA QUE HA LLEVADO
A LA PERSONA MAYOR
A SU PROCESO DE FINAL DE VIDA.

1. HERRAMIENTAS PARA SU PUESTA EN MARCHA

1.1. Voluntades anticipadas

El registro de **voluntades anticipadas**, también denominado **instrucciones previas** dependiendo de la Comunidad Autónoma, es un documento legal incluido en la Ley de autonomía del paciente. En él, las personas pueden volcar sus deseos y preferencias con respecto a lo que quieran que ocurra con ellos no sólo después de su fallecimiento (donación del cuerpo, tipo de ritos funerarios), sino también durante su última etapa de vida.

Así, la persona puede plasmar en este documento sus preferencias en una gran variedad de temas, tales como: qué tipo de tratamientos incisivos y/o intervencionistas está dispuesto a aceptar o rechazar, quién quiere que actúe como su representante en esta etapa, si quiere recibir cuidados paliativos, si quiere ser mantenido con vida artificialmente, si acepta la sedación paliativa, si admite la eutanasia...



Todo ello, por supuesto, dentro del marco de la legalidad vigente, pues sigue siendo un documento legal.

Aunque la regulación de los cuidados paliativos en España es relativamente escasa y carece por el momento de una ley específica, las Comunidades Autónomas han desarrollado textos que conviene revisar. En La Rioja, el documento base es el *Plan de Cuidados Paliativos de La Rioja, 2018*. Aunque no es una ley en sí, este plan establece las directrices y estrategias para la atención paliativa en la comunidad autónoma. En noviembre de 2024 El Consejo de Gobierno aprobó el proyecto de *Ley de Garantías y Derechos de las Personas con Necesidades Paliativas* cuyo propósito es asegurar mediante un marco legal adecuado y específico la atención integral, individualizada y continuada a los ciudadanos en La Rioja. Este proyecto de ley marca un paso importante en la regulación de los cuidados paliativos en La Rioja, actualizando y ampliando el marco legal existente para esta área crucial de la atención sanitaria.

El registro de las voluntades anticipadas puede realizarse sin necesidad de tener un diagnóstico terminal y puede modificarse posteriormente en caso de que se considere necesario, siempre y cuando la persona mantenga sus capacidades de toma de decisiones y de expresión. Al fin y al cabo, será el documento en el que deberemos basarnos en caso de que la persona mayor haya perdido esa habilidad. Por ello, como profesionales, deberemos indagar sobre su existencia o no (puesto que, al ser documentos que se registran por Comunidades Autónomas, puede que quede en la historia clínica de otra zona geográfica) y, con el tacto que requiere la situación, alentar a la persona a registrar su propio documento de instrucciones previas, si es que así lo desea.

¿QUÉ PUEDO HACER CON RESPECTO AL REGISTRO DE VOLUNTADES ANTICIPADAS?		
Si soy la persona mayor...	Si soy el profesional...	Si soy su familiar...
<p>Asegurarme de registrar mis deseos y preferencias en el documento de Voluntades Anticipadas.</p> <p>En caso de ser una persona que viaje a menudo, llevar una copia conmigo facilitará el acceso a los profesionales en caso de situación sobrevenida si no pueden acceder a mi historial clínico.</p>	<p>Indagar sobre la existencia, en nuestra CCAA o en otra, de un documento de Voluntades Anticipadas.</p> <p>Animar a la persona mayor a cumplimentar el registro de Voluntades Anticipadas en caso de que no lo tenga. Tener el conocimiento de quiénes son sus personas de referencia en caso de que decida no rellenarlo.</p>	<p>Animar a mi ser querido a rellenar el documento de Voluntades.</p> <p>En caso de que no lo haga, asegurarme de conocer sus deseos y preferencias en lo que respecta a tratamientos, intervenciones, representante, ritos funerarios, etc, para poder tener esta información cuando no pueda ofrecerla por su cuenta. En caso de que sí, respetar sus deseos.</p>

1.2. Planificación anticipada de los cuidados

La **Planificación Anticipada de los Cuidados (PAC)**, también llamada Planificación Compartida de la Atención, es un protocolo asistencial que se desarrolla conjuntamente entre la persona mayor en situación de proceso crónico y el equipo asistencial encargado de su atención y cuidado. Se incluye dentro de la historia clínica de la persona, y se va modificando a medida que avanza la enfermedad y surgen nuevas problemáticas y necesidades.

A primera vista, parece que ambos documentos mencionados abordan lo mismo: los cuidados al final de la vida. Aunque esto es así, lo hacen desde dos perspectivas diferentes.

- El documento de Voluntades Anticipadas se realiza pensando en un futuro que puede ser previsible o incierto (la persona no tiene por qué estar diagnosticada con una enfermedad), abarca temas que pueden no presentarse en el curso de la enfermedad, se basa únicamente en los juicios y valores de la persona, y tiene peso legal.
- La PAC, por otro lado, se realiza siempre una vez ha aparecido la enfermedad, centrándose así en los cuidados y atenciones que previsiblemente necesitará a medida que avance su curso. Se trata de un diálogo abierto y consensuado entre la persona enferma y los profesionales que le atienden, y aunque se trata de un protocolo, no tiene el nivel impositivo del registro legal que tienen las Voluntades Anticipadas al quedarse únicamente en la historia clínica.

Ambas herramientas son compatibles, revocables, y están pensadas para preservar la autonomía del paciente incluso cuando los síntomas de su patología se lo impidan.

1.3. Valoración geriátrica integral e historia de vida

La **Valoración Geriátrica Integral (VGI)** está especialmente pensada para recoger de forma interdisciplinar las problemáticas y las necesidades de la persona mayor en todas las esferas que componen la persona: clínica mental, social y funcional.

Además de las peculiaridades asociadas al envejecimiento, como hemos dicho ya anteriormente, este grupo poblacional tiene una alta probabilidad de sufrir procesos crónicos, enfermedades y patologías ya conocidas y diagnosticadas, pero también síntomas cuyo origen puede ser más incierto. Así, se considera **paciente geriátrico** a personas que cumplen tres o más de los siguientes criterios:

- Mayor de 75 años

- Presenta pluripatología relevante
- El proceso o enfermedad principal cursa con carácter incapacitante
- Presencia de patología mental, ya sea predominante o acompañante
- Dificultades sociales relacionadas con su estado de salud

Por ello, se evalúan tantos aspectos de la vida de la persona mayor como sean necesarios para tener una visión global de su estado de salud, se recogen en la VGI, y se realiza un seguimiento. Así, el objetivo es mejorar la exactitud diagnóstica y poder descubrir toda sintomatología, diagnosticada o no, reversible y tratable, mejorando el tratamiento y la calidad de vida de las personas mayores.

Esta metodología de trabajo está más extendida en las residencias de mayores que en otros ámbitos, y es especialmente útil para poder individualizar los tratamientos e intervenciones que requiere cada uno. Por ello mismo, es un documento base a tener en cuenta para poder planificar los cuidados al final de vida.

Además de partir de la VGI, en los centros residenciales y desde el modelo de AICP contamos también con la herramienta de “Historia de vida” donde entre otras cuestiones, quedan plasmadas las preferencias y valores de la persona en diferentes ámbitos. Esta historia de vida ha sido elaborada por la propia persona o por su familia cuando existe un deterioro cognitivo importante en su representación. Con ambos instrumentos contamos con la información necesaria para elaborar el Plan de Atención Individualizado que deberá incluir también el Plan de Cuidados al Final de la Vida.

**CONTAR CON LA INFORMACIÓN QUE SE DERIVA DE SU VGI
Y DE SUS VOLUNTADES ANTICIPADAS
NOS AYUDARÁ A CREAR UN PAC REAL
Y ADAPTADO A LAS NECESIDADES DE LA PERSONA MAYOR,
FACILITANDO EL DIÁLOGO.**

2. HABILIDADES O APTITUDES NECESARIAS

2.1. Comunicación

La **comunicación** en el entorno sociosanitario es siempre importante; sin embargo, en la etapa final de vida y en los cuidados paliativos adquiere un protagonismo incluso mayor.

Lo primero que debemos entender es que la persona mayor posiblemente acabe de recibir noticias aversivas, que haya sido informada de que su patología no tiene cura y de que se encuentra en el estadio final e irreversible. Incluso en aquellos casos en los que se deba a un proceso crónico que lleve arrastrando durante años y que tenía este previsible final, nunca es fácil encararse a la etapa final de vida.

No es sencillo asumir la muerte, ni propia ni ajena. Por ello, siempre que tratemos este tema deberemos hacerlo desde la **empatía** y desde la **autenticidad**. Debemos poder tomar conciencia de las emociones de la persona mayor, pero también de nuestros propios sentimientos, y responder desde un interés humano, comprensivo y sin emitir juicios.

La emocionalidad en este momento vital es alta y no debemos negársela ni a la persona mayor ni a nosotros mismos. No le hará ningún bien a la persona mayor que le impidamos expresar sus sentimientos, ni que se encuentre ante un profesional despegado, frío y carente de emociones. Necesitamos saber responder a la vulnerabilidad y fragilidad de las circunstancias desde una perspectiva humana, cálida.

Todo lo que sienta la persona mayor en esta etapa (tristeza, enfado, angustia, ansiedad, miedo) es más que válido. Se está enfrentando a una etapa complicada, compleja. Desde nuestra realidad, desde nuestra posición personal, es posible que no siempre lleguemos a comprender sus reacciones o sentimientos, pero no por ello debemos desmerecerlos ni juzgarlos.

Como profesionales, tendremos que aprender a aceptar que cada persona tiene su propia respuesta emocional, igual de válida en todas las ocasiones, y que es beneficioso que lo exprese. Debemos dejarles ese espacio libre de juicios y tapujos para que puedan manifestar sus emociones, ponerles nombre, gestionarlas.

Esta actitud se extiende no sólo a la persona mayor, sino también a su familia y allegados. Ellos también

TODO LO QUE UNA PERSONA
PUEDA EXPERIMENTAR
EN SU PROCESO DE FINAL
DE VIDA ES VÁLIDO,
Y DEBEMOS PERMITIRLE
UN ESPACIO PARA
SU EXPRESIÓN Y GESTIÓN.

están enfrentándose a la muerte, no a la suya, sino a la de un ser querido. En ocasiones, es probable que sean los únicos con quienes podamos hablar, especialmente si la persona mayor tiene un deterioro muy avanzado que le impide responder, como es el caso de las demencias. No podemos dejar a la familia de lado en estos momentos.

Debido a la incertidumbre que se relaciona con la muerte, es muy probable que la persona y/o su familia tengan numerosas preguntas, desde la sintomatología física que previsiblemente vivirá hasta la trascendencia del ser: ¿cuándo me moriré? ¿Qué síntomas voy a tener? ¿Dolerá? ¿Qué será de mi familia? ¿Qué pasará después?

Estas preguntas suelen surgir del malestar que genera enfrentarse a algo desconocido y sobre lo que se tiene poco control, como es la muerte en sí misma. Pueden ir acompañadas de una intensa emocionalidad, como tristeza, frustración o enfado. Por ello, es posible que, queriendo traer tranquilidad y calma a la otra persona, tratemos de responder con una visión positiva y esperanzadora: “*verás que todo sale bien*”, “*seguro que no siente nada*”, “*mañana te encontrarás mejor, sólo necesitas descansar*”, etcétera.

Aunque emitimos estas respuestas con la mejor de nuestras intenciones, es más que probable que no tengan ese efecto. Si respondemos con una visión positiva de la situación y, poco después, la persona empeora, nuestro interlocutor sentirá que le hemos engañado. Y aun peor: es más que factible que sienta un mayor impacto ante el declive en el estado de salud de la persona mayor, pues no estaba preparado para ese desenlace.

Por ello, cuando hablemos con la persona mayor y/o su familia y queramos dar solución a sus preguntas, deberemos hacerlo desde la **honestidad**. Es muy probable que no tengamos las respuestas a todo, ya sea porque no es nuestra área de experiencia o porque es algo que no podemos conocer, y será algo que tendremos que admitir abiertamente. Puede que sea decepcionante y que sintamos que deberíamos poder dar esas respuestas, pero es mejor ser sinceros y conocer nuestros límites que apoyarnos en frases comodín de consuelo que pueden acabar siendo esperanzas falsas.

Dicho todo esto, cuando hablemos con personas en su proceso de final de vida, deberemos conocer **qué información tienen** de sus circunstancias, y **qué información desean recibir**.

No debemos asumir que una persona tiene conocimientos extensos de su diagnóstico y lo que ello conlleva, de sus opciones de tratamientos, de su pronóstico de vida, a no ser que nosotros mismos le hayamos dado esa información. Sólo porque consideremos que el pronóstico de una patología en concreto es información ampliamente extendida entre la

población general, o que asumamos que ya ha debido de ser informada en otros recursos y/o por otros profesionales, no significa que esto haya ocurrido. Por ello, antes de tratar el tema, siempre será recomendable **preguntarle** a la persona qué es lo que sabe.

Asimismo, tampoco podemos dar por hecho que todo el mundo desea conocer todos los aspectos de su proceso crónico. Puede ocurrir que una persona quiera conocer su diagnóstico pero no su pronóstico, o que no quiera saber absolutamente nada del tema. La información es un **derecho**, pero **no es una imposición**: obligar a la persona a tener información que no desea es tan malo como quitarle la oportunidad de tener acceso a aquella que desea conocer.

En esta etapa final de vida, nuestra actitud ha de ser de **escucha**, de **empatía**, de **comprensión**: debemos ser capaces de hablar con la persona mayor y/o con sus allegados de una manera humana, cálida y cercana, siendo conscientes del peso emocional de las circunstancias. Hablar de la muerte no es fácil, ni tampoco de aspectos relacionados. Debemos demostrar nuestro apoyo desde nuestra versión más auténtica y personal.

ALGUNOS ASPECTOS QUE FACILITARÁN LA COMUNICACIÓN:



Cuidar el ambiente. Un lugar tranquilo e íntimo, donde podamos hablar de manera individual. La muerte es un tema demasiado personal y vulnerable como para tratarlo en el comedor o la sala común.



Tener tiempo. Unas circunstancias tan delicadas requieren ser tratadas con el tiempo y el respeto que se merecen. Si, por cualquier motivo, no creemos que vayamos a tener suficiente tiempo para hablar de este tema, siempre será mejor admitirlo y emplazar la conversación a otro momento más adecuado que no dejar la conversación a medias (tampoco utilicemos esto para evitar hablar del tema sistemáticamente).



Prestar atención a la comunicación verbal y a la no verbal. Las personas nos expresamos no sólo con palabras, sino también con gestos, caras, posturas, tonos de voz. Debemos tomar conciencia no sólo de lo que nos dicen con palabras, sino también de la comunicación no hablada. La naturaleza y la intensidad de las emociones, a menudo, se reflejan más honestamente en cómo nos movemos, cómo suena nuestra voz, dónde dirigimos la mirada, qué expresiones faciales ponemos, que en nuestras propias palabras.

Por supuesto, a la hora de tratar el proceso de final de vida y la misma muerte, también tenemos que prestar atención a **nuestras propias emociones y pensamientos**. Se dan casos en los que los problemas de comunicación surgen a raíz de profesionales que evitan hablar con la persona mayor y/o con sus familiares. Es comprensible: nadie quiere ser el portador de malas noticias, ni quiere sentir que le está quitando las esperanzas a los otros. Es duro tomar este papel, nos causa malestar.

Sin embargo, y como ya hemos dicho, sólo porque tratemos de ignorar el tema no significa que la muerte vaya a desaparecer mágicamente. Es cierto que la persona mayor tiene el derecho de escoger ser informado o no, de tener estas conversaciones o no: es su vida, es su decisión. Incluso la familia tiene la opción de retrasar ciertas charlas o de ignorar ciertos elementos relativos a la situación. Nosotros, en cambio, debemos tomar un papel profesional y, estar abiertos, disponibles y accesibles para tratar el tema.

Deberemos superar el malestar y la incomodidad que este tema pueda producirnos. Para ello, será necesario que nos formemos, que tomemos experiencia, y que seamos honestos con nosotros y con el otro.



2.2. Equipos interdisciplinarios

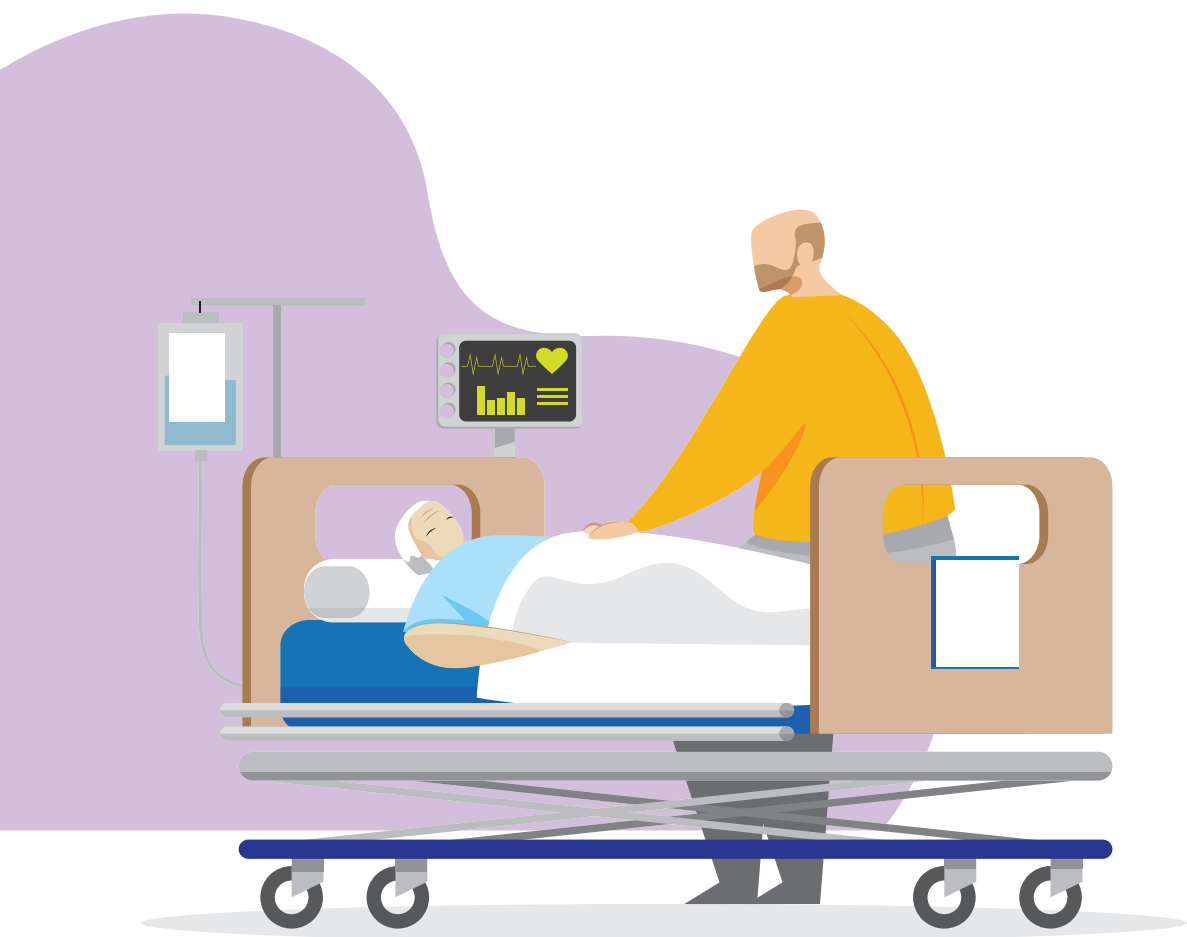
Para poder abordar todas las necesidades y preferencias y ajustarnos a los valores y deseos de la persona mayor en su proceso de final de vida, será crucial contar con un **equipo interdisciplinar**. Un enfoque biopsicosocial, donde podamos contar con tantos profesionales como tengamos disponibles en nuestro recurso, será indispensable para una atención integral.

Es imposible que un solo profesional atienda a todas las posibles necesidades que surjan en esta etapa de final de vida. Al fin y al cabo, para una atención adecuada, deberemos cuidar los síntomas físicos, las necesidades emocionales, las demandas sociales, las incertidumbres y los deseos espirituales, el duelo de la familia y allegados.

Contar con un equipo interdisciplinar permitirá aliviar el sufrimiento desde todas las esferas de la persona mayor y de sus seres queridos. Cada profesional, desde su ámbito de actuación, con su formación y experiencia, podrá cubrir las necesidades específicas de su área y realizar el adecuado acompañamiento. Esto no solo facilitará la atención integral, sino que reducirá el riesgo de que los profesionales acaben quemados o exhaustos por la exigencia emocional que requiere el puesto.

Por supuesto, trabajar en equipos interdisciplinarios requiere que todos los componentes del mismo sean respetuosos y comprensivos con las funciones de sus compañeros. Será necesario que colaboremos y mantengamos una actitud flexible, facilitando el trabajo en equipo. La comunicación entre los profesionales también será muy importante.





EL PROCESO DE FINAL DE VIDA

Ya hemos hablado de que los cuidados al final de vida han de ser individualizados, pues cada proceso de muerte será tan único como la vida que le precedió; en otras palabras, que hay tantos procesos de muerte diferentes como vidas vividas. Los hábitos de salud, por ejemplo, afectarán al curso de la enfermedad y a los síntomas físicos, pero también lo harán nuestros valores y vivencias ante nuestra capacidad de tolerar el dolor, de entenderlo, de afrontarlo.

Cicely Saunders denominó **«dolor total»** a la experiencia global negativa de todas estas partes. De este modo, aquella persona que convivía con dolor no sólo físico, sino también social (por ejemplo, falta de apoyo social o apoyo social insuficiente que causa insatisfacción), emocional (depresión, ansiedad, miedo) y espiritual (pérdida del sentido del ser, del significado de la vida), se encontraba en la peor situación de dolor posible al no tener nada sobre lo que poder apoyarse

Por todo ello, es fundamental conocer todas las esferas que componen a la persona: física, social, emocional y espiritual.

***“Importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida.
Haremos todo lo que esté a nuestro alcance no sólo
para ayudarte a morir de manera pacífica,
sino para que vivas hasta el momento en que mueras.”***

*Dra. Cicely Saunders,
promotora del movimiento hospice y de los cuidados paliativos modernos*



1. ÁREA FÍSICA

La variedad de **síntomas físicos** con los que nos podemos encontrar es amplia, y muchos de ellos provocan malestar no sólo en la persona mayor sino también en su entorno. Por ello, es necesario que estemos preparados no sólo para reconocerlos, sino también para saber cómo actuar en caso de que la situación lo requiera.

En todos los casos, es necesario individualizar y equilibrar la respuesta farmacológica con la no farmacológica, adecuándola a las necesidades de cada persona. Es por ello por lo que la atención al área física ha de ser interdisciplinar para integrar terapias no farmacológicas con terapias farmacológicas.

1.1. Recomendaciones generales

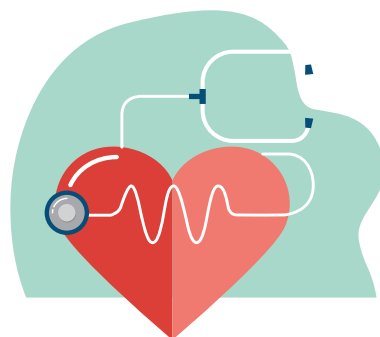
Las siguientes son algunas **recomendaciones generales** para un control efectivo de los síntomas, así como una mayor facilidad a la hora de aliviar el sufrimiento de la persona en su situación de final de vida:

- Hacer uso de la historia clínica y realizar exploraciones detalladas de cada síntoma y su evolución, incluso a lo largo del tratamiento.
- Coordinación interna interdisciplinar del equipo del centro y con respecto al sistema público de salud de cada territorio (atención primaria, equipos de soporte de atención domiciliaria, etc.) que prescriben y hacen el seguimiento de los tratamientos.
- Mantener una comunicación abierta y adecuada tanto con la persona como con su familia y allegados. Informando sobre los síntomas y el profesional que les puede orientar en cada caso.
- Crear un entorno adecuado, cómodo, confortable, adaptado a los gustos y necesidades de la persona. Se tratará de favorecer la intimidad que requiere el proceso de final de vida. En las residencias, deberemos flexibilizar los horarios para que la familia pueda estar con su ser querido tanto como desee, facilitando la privacidad a través de habitaciones individuales.
- Hacer partícipe a la familia en los cuidados. Si procuramos ofrecerles un papel activo en los cuidados les estaremos ayudando a sentirse útiles en esta etapa de la vida:
 - Buscaremos una postura y posición cómodas, que no provoquen dolor

- Cuidaremos su higiene, en especial su higiene bucal; será importante mantener sus labios humedecidos para evitar el síntoma de la boca seca, aunque sea a través de pequeñas gotas de agua o de gasas húmedas
- Mimaremos la comunicación, tanto verbal (incluso cuando no responda o parezca que no puede escucharnos) como no verbal (incluso cuando no reaccione, pues será importante que nos sienta a su lado, tomándole de la mano o acariciando su brazo)

A continuación, se detallan algunos de los síntomas más comunes que pueden presentarse y que es necesario conocer por parte de todo el equipo para poder orientar a la familia y abordar de forma no farmacológica por el equipo interdisciplinar y de forma farmacológica por el equipo médico.

El tratamiento farmacológico siempre lo aplicarán los profesionales sanitarios. En las instituciones resulta de gran ayuda que los profesionales sanitarios se muestren accesibles con los familiares y puedan informar del manejo farmacológico cuando sea necesario. Con mera intención informativa mencionamos algunos de los tratamientos farmacológicos que se utilizan en función de la sintomatología, para que el equipo interdisciplinar sea conocedor de los mismos. Sin embargo, será el equipo sanitario correspondiente quien guíe estos cuidados.



1.2. Dolor

El **dolor** es uno de los síntomas más prevalentes en las personas en proceso de final de vida, y también uno de los más temidos, pero es factible tratarlo. Tratando el dolor tratamos el sufrimiento y dignificamos el proceso de muerte.

Entre las recomendaciones **no farmacológicas** se incluye la educación al entorno para evitar situaciones que provoquen dolor, especialmente aquellas que son innecesarias; por ejemplo, movilizaciones. También se valoran positivamente otras medidas de alivio del dolor, como por ejemplo los masajes, la aplicación de calor/frío, las técnicas de relajación y meditación, la musicoterapia, etcétera. Estas últimas se pueden usar antes, durante y después de la experiencia dolorosa. Además, se recomienda facilitar el descanso.

Los **fármacos** de preferencia para el control del dolor siguen la escala de la OMS y van desde el paracetamol a los opioides.

Debido a las **creencias asociadas** a los **opioides**, deberemos estar preparados para informar y tranquilizar a los familiares sobre su uso, que no se relaciona con un aceleramiento del proceso de muerte.

1.3. Disnea

La **disnea** es la sensación subjetiva de falta de aire, no siempre relacionada con situaciones de hipoxemia (bajos niveles de oxígeno en la sangre) ni con cambios en el ritmo respiratorio. Se vive con mucha angustia, y tiende a ser más prevalente a medida que se acerca el final de vida.

En lo relativo a las medidas **no farmacológicas**, se recomienda favorecer corrientes de aire hacia la cara con el uso de, por ejemplo, ventiladores o abanicos, así como mantener una habitación ventilada pero tranquila (por ejemplo, no nos forcemos a abrir la ventana para que entre aire si en la calle hay mucho tráfico o entra ruido de obras). También se recomienda limitar el uso de personas al mismo tiempo en la habitación, y evitar en la medida de lo posible cualquier cosa que pueda producir estrés.

Uno de los **tratamientos** recomendados es la oxigenoterapia, que se mantendrá sólo en caso de que la persona y/o la familia perciban beneficio. En cuanto a **fármacos**, fundamentalmente se recomienda el uso de opioides (morfina).

1.4. Náuseas y vómitos

Las **náuseas y vómitos** son síntomas frecuentes en el final de vida. Su importancia recae en el malestar que producen no sólo físico sino también psicológico, tanto a la persona como a sus allegados.

Será importante educar al entorno en cuanto a concienciación y prevención (por ejemplo, cómo reaccionar ante los olores fuertes, o cómo proceder con las movilizaciones para evitar que la persona vomite). También se deberán cuidar las ingestas, siendo preferibles las pequeñas cantidades de comidas frías, sin colores, olores o sabores que desagraden, pues podrían promover las náuseas. Además, sobre todo en el caso de los vómitos, tendremos que vigilar la higiene bucal de la persona.

En cuanto al control **farmacológico**, deberemos valorar si hay obstrucción intestinal, en cuyo caso utilizaremos antisecretores como butilbromuro de hioscina o escopolamina (buscapina). Si no hay obstrucción, se utilizarán antieméticos paliativos habituales.

1.5. Delirium

El **delirium** se define como un estado confusional agudo y fluctuante a causa de una disfunción cerebral difusa. Así, la persona se encuentra confundida y con una baja capacidad de comprensión de su entorno, con alteraciones en su capacidad de atención, de percepción y de consciencia. Cuando ocurre en la SUD, se llama delirium terminal.

El delirium puede desembocar en un estado de **agitación**, conocido como delirium hiperactivo. Este tipo de delirium no solo causa un profundo sufrimiento en la persona y en sus familias, sino que, además, dificulta el cuidado de la persona en su hogar, siendo una de las principales causas de sedación. En sí mismo, el delirium se vincula a una menor supervivencia, a un peor control de la sintomatología, y a una menor capacidad de comunicarse en la etapa final de vida y poder tomar decisiones.

Ante la presencia de delirium, será fundamental promover un ambiente tranquilo y cómodo. Aunque la persona no nos entienda, es recomendable hablarle y seguir a su lado, explicándole qué vamos a hacerle y evitando confrontaciones. En estas situaciones, además, será necesario educar a la familia sobre el delirium y animarles a que permanezcan físicamente con su ser querido, hablándole con suavidad, acariciándole la mano, etcétera.

Se mantendrá el tratamiento psicofarmacológico previo a la aparición del delirium si este se mostraba efectivo. Asimismo, se considerará el uso de antipsicóticos clásicos o, en su defecto, de benzodiazepinas.

1.6. Estertores

Los **estertores** se refieren a los ruidos por la acumulación de secreciones respiratorias en el tracto respiratorio, con alta frecuencia en la SUD. A pesar del malestar y la preocupación que causa en familiares y profesionales, no hay evidencias de que la persona lo viva con malestar o dolor, pues suelen aparecer cuando el nivel de consciencia es bajo. Por ello, las medidas **no farmacológicas** están principalmente dirigidas a la comunicación y la educación de los familiares y allegados.

Así, lo fundamental será resolver las dudas que puedan tener los familiares y allegados con respecto a los estertores. Se insistirá siempre en que, aunque el sonido puede ser angustiante, es poco probable que cause malestar en la persona mayor. Tendremos que ofrecer nuestro apoyo y comprensión, reforzando su papel de cuidadores y animándoles a seguir participando activamente en los cuidados de la persona.

En cuanto a la persona mayor, las actuaciones irán dirigidas a mantenerle en posiciones cómodas y fundamentalmente mantener una correcta higiene bucal.

Como tratamiento **farmacológico se utiliza** butilbromuro de escopolamina (buscapina).

**EL MANEJO ADECUADO DE SÍNTOMAS FÍSICOS
PERMITE A LAS PERSONAS MAYORES Y A SUS SERES
QUERIDOS EL ESPACIO PARA RESOLVER ASUNTOS
EMOCIONALES, SOCIALES Y ESPIRITUALES.**

1.7. Los síntomas refractarios y la sedación

Cuando los síntomas físicos no se puedan controlar con el tratamiento antes descrito, reciben el nombre de síntomas refractarios. Llegados a este punto el tratamiento es diferente. Ante la presencia de uno o más síntomas refractarios, se recomienda el uso de la **sedación paliativa**. Esta se refiere al uso de medicación sedante para aliviar el sufrimiento a causa del síntoma refractario, disminuyendo el nivel de consciencia de la persona.

La aplicación de sedación paliativa no se realiza con la intención de **acelerar el proceso de muerte**, y este punto ha de quedar muy claro tanto a familiares como a profesionales. La sedación se realiza con la intención de aliviar un sufrimiento que no podemos controlar; la muerte llegará por el propio curso de la enfermedad. La intención de la sedación es que, cuando llegue el momento de morir, la persona lo haga sin dolor, de la manera más digna posible conforme a sus circunstancias.

**LA SEDACIÓN PALIATIVA NO ACELERA EL PROCESO DE MUERTE.
LA MUERTE LLEGARÁ POR EL PROPIO CURSO DE LA ENFERMEDAD;
EL OBJETIVO DE LA SEDACIÓN ES DISMINUIR LA CONSCIENCIA
PARA NO SUFRIR UN DOLOR INTOLERABLE E INCONTROLABLE.**

Para poder aplicar la sedación paliativa, es necesario determinar la situación de refractariedad y consensuarla con otros profesionales. Dadas las circunstancias, no debemos confundir los síntomas refractarios con síntomas de difícil manejo.

Además, debemos tener el **consentimiento** de la persona mayor, a poder ser de manera anticipada puesto que los síntomas que surgen en la SUD dificultarán la comunicación, ya sea mediante el documento de voluntades anticipadas o la PAC. En caso de no haber tratado este tema con la persona, deberemos recurrir a su representante, cuidador principal o familia, quien podrá dar consentimiento verbal. Se tendrá que actuar siempre en beneficio de la persona.

En caso de aplicar la sedación paliativa, deberemos adecuar el resto de los cuidados: valoraremos el mantenimiento de la hidratación y la nutrición en función del beneficio-riesgo (lo habitual es que en este punto la persona haya perdido la vía oral), y continuaremos únicamente con los fármacos necesarios para mejor bienestar y confort.

Los **fármacos** de preferencia para la sedación paliativa son las benzodiazepinas, concretamente el midazolam.

Por supuesto, una vez que se aplique la sedación paliativa, el nivel de consciencia de la persona disminuirá profundamente. Nuestros esfuerzos de apoyo y comunicación se dirigirán, especialmente, a su familia y allegados, quienes necesitarán que resolvamos sus dudas y sostengamos emocionalmente en el final de vida de su ser querido.



2. ÁREA EMOCIONAL

La muerte supone una ruptura total con un posible futuro, puesto que éste deja de existir. La anticipación de esa pérdida es dolorosa no sólo en la persona, sino en todo su entorno. Todos los planes que la persona o su familia había hecho, todas las expectativas que tenían (ver a su hijo casarse, celebrar el siguiente cumpleaños de su nieto), han de ser reajustados a una realidad que no esperaban.

No debemos en ningún caso asumir que sólo por ser personas mayores, esta planificación a futuro no exista o sea menos válida: cada proyecto de vida es importante. Las personas mayores también tienen sueños y esperanzas a futuro, aunque se planteen a más corto plazo que en otras etapas de vida. Perder la oportunidad de llevar a cabo ese futuro que tenían en mente es tan doloroso como en cualquier otra etapa de vida.

2.1. Expresiones emocionales principales

La situación de final de vida es compleja de manejar. No importa el momento vital, la patología que estemos sufriendo ni las circunstancias alrededor de nuestro proceso de final de vida: nadie estamos preparados para la muerte. La sociedad, la misma que habla de “luchar” contra la muerte, de “vencerla”, no nos permite estarlo. El tabú en torno a algo que es tan natural como la vida, algo que está ligado de manera intrínseca al hecho de vivir, impide que tengamos las habilidades y herramientas necesarias para hacer frente a esta situación.

Sufrir desajustes emocionales ante la situación de final de vida es natural. Sin embargo, esta falta de preparación por parte de una sociedad que trata de darle la espalda a lo inevitable sólo aumenta su intensidad, lo que puede suponer un sufrimiento añadido y desembocar en psicopatologías. Desde nuestro papel de profesionales, debemos ser capaces de ayudar en la expresión y regulación emocional.

Las emociones que se presentan en esta etapa de la vida son normales, comprensibles y adaptativas. No debemos trabajar hacia su eliminación, puesto que son una respuesta natural ante una situación real: la cercanía de la propia muerte. Por más que intervengamos con la persona, no podremos cambiar mágicamente estas circunstancias. Lo que sí podemos hacer, sin embargo, es ofrecer las **herramientas** para evitar que se patologice.

Entre las emociones principales que podremos encontrar, están:

- La **tristeza**. Esta emoción surge cuando una persona siente que pierde algo, tangible o no. Como sabemos, el proceso de final de vida incluye múltiples pérdidas: no sólo la futura pérdida de la vida, sino también el declive de la salud, los cambios en el estatus social (pues pasa a ser visto como alguien “enfermo”, “moribundo”, más que como su propia persona), las capacidades motoras y cognitivas, las relaciones sociales, los planes inacabados... El proceso de muerte es, así, un proceso de pérdidas dolorosas.
- La **ansiedad**. Se refiere al estado de agitación ante una situación que se percibe como amenazante para la integridad de la persona. Por supuesto, aquí la amenaza se refiere a la propia muerte. Habrá que saber diferenciar, sin embargo, entre la ansiedad por sus circunstancias vitales y la ansiedad a causa de otros factores, como pueden ser psicopatologías previas, complicaciones de la enfermedad u otras causas orgánicas.
- El **miedo**. Se relaciona con la ansiedad, dado que se refiere a la emoción que surge cuando percibimos una situación como amenazante. La diferencia entre uno y otro es que la ansiedad es anticipatoria y menos concreta. En el caso del temor, tiende a ser a algo más específico, más real, más cercano. Así, el miedo podría manifestarse no sólo por el miedo a morir, sino también por el miedo al dolor, al qué ocurrirá con nuestro cuerpo, al qué pasará con nuestro ser querido.



No podemos eliminar estos sentimientos mal llamados “negativos”, pues surgen ante una realidad que, objetivamente, es dolorosa e inamovible y de hecho, son adaptativos. Lo que podemos hacer, en cambio, es ayudar a la propia persona y sus acompañantes a transitar por estos sentimientos para que no supongan un obstáculo en su proceso de final de vida, para que no les impidan cerrar todo aquello que necesiten y sean capaces de marchar en paz.

De este modo, los sentimientos comienzan a ser desadaptativos cuando su **intensidad** y su **frecuencia** causan malestar. En estos casos, deberemos estar más pendientes y ofrecer más apoyo, y tener siempre presente que podemos derivar hacia otros profesionales más especializados.

2.2. Herramientas de acompañamiento emocional

Cuando nos disponemos a ayudar a la persona mayor (y a sus allegados), debemos cuidar, especialmente, nuestra actitud. Como profesionales de los cuidados, existen dos herramientas fundamentales que debemos desarrollar e integrar en nuestro día a día, especialmente cuando tratemos con personas que se encuentran en su proceso de final de vida: la empatía y la compasión.

La **empatía** se refiere a la habilidad de ponernos en el lugar del otro, de ver el mundo desde sus ojos, de ponernos en sus zapatos. De este modo, podemos entender no sólo sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, sino también sus deseos y sus expectativas. Esto ha de ir acompañado con una dosis de respeto, pues entender no significa que tengamos que estar de acuerdo de manera personal con los ideales de una persona, pero sí que lo sepamos aceptar.

Cada persona es un mundo. Para poder cuidar desde la humanidad, es necesario que comprendamos a la persona desde su punto de vista, desde su individualidad.

La **compasión** se refiere a la empatía, a este entendimiento de la otra persona y de sus dificultades, unido al deseo genuino de hacer algo por aliviarlas. De este modo, supone ponernos a su mismo nivel a través de la empatía, entender su dolor, y hacer todo lo que podamos para disminuir tal sufrimiento.

La compasión es una actitud fundamental en los cuidados paliativos. Es la manera de dignificar los cuidados, de humanizar un proceso que la sociedad ha tratado de ignorar y apartar hacia espacios estériles y fríos. Es decirle a la persona y a sus seres

queridos que estamos aquí, con ellos, que vemos su dolor, que vamos a ayudarles y que haremos cuanto esté en nuestra mano por aliviar sus sensaciones, que no están solos.

Estas dos actitudes básicas en cuidados paliativos serán la base que cimentará la relación terapéutica que desarrollemos con la persona mayor. Debemos buscar una **alianza terapéutica segura**, la cual se construye a través de la empatía, de la comunicación, de la autenticidad y de la aceptación de la otra persona. Gracias a esta alianza terapéutica, la persona será capaz de confiar en nosotros, de poder abrirse emocionalmente con nosotros.

A través de esta relación terapéutica de seguridad y confianza, podremos ofrecer el apoyo y el **acompañamiento** que requiere este momento vital. Y esto es clave: el acompañamiento que podamos ofrecer, el estar ahí para la persona, tanto física como emocionalmente, será la ayuda más relevante y necesaria que podamos ofrecer a la persona en su proceso de final de vida y a sus acompañantes.

No subestimemos nunca lo valioso que puede ser la compañía en estos momentos vitales. A menudo, uno de los temores con los que más nos encontraremos será la soledad: el no tener a nadie para poder hablar, para que le dé apoyo y cariño cuando se aproxime su momento. Sentirse acompañado puede ser el mejor de los cuidados, y el más necesario.

Otra manera en la que podemos ayudar es en la **expresión emocional**. Como ya hemos dicho, cualquier sentimiento “negativo” que tenga la persona en este momento será natural, adaptativo y válido, pues las circunstancias que vive son complejas. La manera de que no se enquisten ni patologicen es a través de su exploración.

No todas las personas se expresan emocionalmente de la misma manera; por ejemplo, no todas las personas necesitan llorar, si bien es la reacción por excelencia cuando nos sentimos tristes. Por ello, debemos conocer qué requiere cada individuo para su adecuado desahogo y proveer de la oportunidad y del espacio seguro para que se sienta cómodo haciéndolo. De ahí la importancia de una relación basada en la confianza entre la persona y nosotros.

Además de ofrecer la oportunidad de que se desahogue, la exploración de la emoción también crea un espacio adecuado para entender de dónde surge, el motivo que subyace, y las acciones que la persona puede tomar y que están bajo su control.

Probablemente la tristeza esté ligada a muchas más cosas que “sólo” la propia muerte: puede que esté relacionada con planes inacabados, con temas pendientes con sus seres queridos. Y es probable que, debido al cambio en las circunstancias, ya no haya posibilidad de cumplir con todo aquello con lo que soñaban (ver el nacimiento de su nieto, acudir a la graduación de su hija). Pero pueden prepararse de antemano, hablar con sus allegados, cerrar temas pendientes.

Ayudar a la expresión emocional y encontrar la forma de elaborar todo aquello que consideran que tienen “pendiente” les ayudará a poder partir en paz. Esta sensación de calma, de tranquilidad, es fundamental a la hora de poder morir.

**LA EXPERIENCIA DE SUFRIMIENTO,
COMO EL RESTO DE SENTIMIENTOS,
ES SUBJETIVA.**

Ya hemos hablado de cómo, en nuestra sociedad, tendemos a entender la muerte como una “lucha”, como algo que debemos “vencer”. Esta confrontación con algo ineludible e imposible de escapar nos causa malestar, nos impide prepararnos, y no nos deja marchar en paz, con la dignidad que todo ser humano desea en sus últimos momentos de vida. Aquí es donde juega un importante papel la aceptación.

La muerte es intrínseca a la vida y no está bajo nuestro control. Por mucho que nos esforcemos, tenemos poca capacidad de decisión sobre el momento de la muerte en sí mismo, y esto es algo que deberemos ayudar a entender a la persona. En la medida de lo posible, podemos controlar las circunstancias que llevan hasta su muerte (podemos tratar de aliviar su dolor, podemos acompañarle emocionalmente, podemos ayudarle a cerrar sus temas pendientes), y podemos actuar sobre lo que ocurra después en este plano (podemos asegurarnos de cumplir sus voluntades con respecto a ritos funerarios, de cuidar a sus seres queridos, de llevar a cabo peticiones que nos haya hecho llegar). Sin embargo, el momento de su muerte llegará cuando tenga que llegar.

Como profesionales, debemos ayudarles a entender que, aunque no pueden controlar el momento preciso de su muerte, pueden controlar otros aspectos de su vida. Así, la cuestión es redirigir sus esfuerzos hacia otros temas: cierre de temas pendientes, expresión emocional, comunicación con seres queridos, etc.

La aceptación es un proceso complejo y arduo. Sin embargo, es el camino para que la persona sea capaz de morir sin sufrimiento. Quien mejor afronta su propia muerte es quien acepta que ha llegado su momento.

ACEPTAR QUE HA LLEGADO EL MOMENTO DE MORIR,
Y QUE ESTE MOMENTO ESCAPA A NUESTRO CONTROL,
FAVORECERÁ QUE LA PERSONA MAYOR
SE VAYA EN CALMA.



Otras **herramientas adicionales** que pueden ayudar a la persona mayor en este proceso de final de vida, de manejo de emociones y de aceptación son:

- Técnicas de relajación y de mindfulness
- Técnicas de regulación de emociones
- Técnicas de solución de problemas
- Estrategias de afrontamiento
- Espiritualidad y religiosidad

Como profesionales, deberemos estar preparados para ser la persona con la que se expresen y desahoguen emocionalmente. En ocasiones, puede que seamos la única persona con la que se sientan cómodos haciéndolo (por falta de apoyos familiares, por no querer “preocupar” a sus seres queridos, porque su familia no está disponible emocionalmente, etcétera). Tendremos que saber acoger, manejar y sostener las emociones de la persona en esta etapa de la vida.

3. ÁREA SOCIAL

Uno de los primeros aspectos a tener en cuenta al abordar el área social es que, a menudo, es aquí donde se produce la mayor ruptura en vida.

Las personas que se encuentran en su proceso de final de vida tienden a ser apartadas, escondidas, recogidas en ambientes lejos de las miradas del resto del mundo. Así, son muchas las personas que mueren aisladas y solas, usualmente en ambientes estériles como hospitales, y menos las que mueren rodeadas de sus seres queridos y allegados, en sus hogares.

De este modo, la persona sufre una **muerte social** antes que una muerte física.

Esta situación impide que la persona pueda cerrar todos aquellos asuntos pendientes relacionados con su familia y seres queridos. Sin embargo, este es precisamente uno de los temas que más preocupa en el final de vida: el no morir solo, el poder cerrar los ciclos con sus allegados, y el asegurarse de que estarán bien una vez marche.

Cuando se habla del área social, se tiende a pensar en **asuntos legales**. Por supuesto, estos temas también son importantes de cubrir: cerrar testamentos, herencias, seguros, etcétera. Pero también se tiene que hacer referencia a los **vínculos**.



Como profesionales, tenemos que poner de nuestra parte para facilitar las relaciones entre la persona y sus seres queridos: flexibilizando las visitas, alentando la comunicación, facilitando la privacidad, favoreciendo la relación de cuidados.

Por supuesto, y como en cualquier otra etapa de vida, deberemos ser conscientes de las **posibles situaciones de complejidad o de riesgo social**, y saber actuar en consecuencia. La longitud y el tema de esta guía impiden que podamos entrar en detalles, pero no está de más recordar que nuestras actuaciones deberán ir moderadas en función de las necesidades de la persona mayor y de las necesidades familiares específicas de cada caso.

4. ÁREA ESPIRITUAL

Una atención integral a la persona no está completa si no atendemos también a su área espiritual, la cual, muy probablemente, tome fuerza en sus últimos momentos de vida. Y es que no es necesario tener fe en una religión para tener inquietudes espirituales: la espiritualidad es intrínseca al ser humano.

La **espiritualidad** se relaciona con la búsqueda individual de respuestas relacionadas con el significado de la vida, del universo y de la relación con los demás. Se refiere a la trascendencia del ser, sin necesidad de referenciar a una figura o sistema divino. Es la manera que tenemos cada uno de responder a preguntas que superan nuestra propia existencia: ¿quién soy yo y por qué estoy aquí? ¿Cómo he llegado aquí y con qué motivo? ¿De dónde vengo y hacia dónde voy?

Las **religiones** son sistemas organizados que, desde su creación, han tratado de responder a las inquietudes más trascendentales del ser. Por lo tanto, la religión incluye espiritualidad, pero la espiritualidad no tiene por qué ir unida a la religión.

La importancia de la espiritualidad al final de la vida recae en que, en muchas ocasiones, las personas nos enfrentamos a este tipo de preguntas en nuestra etapa final de la vida donde tendemos con mayor frecuencia a recapitular sobre nuestra historia de vida y el sentido de nuestra existencia.

Explorar la espiritualidad de cada persona es importante para poder entender su punto de vista, para poder comprenderles desde una visión auténtica y humana. Por supuesto, deberemos hacerlo siempre desde el respeto, sin emitir juicios, pues las res-

puestas que cada uno decida dar a su existencia son propias, y no somos nadie para contradecirles. Estos conocimientos nos ayudarán a cumplir con sus preferencias.

Es importante saber sus valores espirituales y comprometernos a llevarlos a cabo, de modo que la persona pueda estar en paz.

4.1. Las religiones

Por supuesto, también es importante conocer si la persona es religiosa, o si ha nacido en una familia o una sociedad con una fuerte influencia religiosa, aunque no se considere a sí mismo como tal. La sociedad española, por ejemplo, tiene fuertes influencias de la cultura católica que impregna nuestra forma de vivir, de entender el mundo y de ver la muerte, incluso si no somos religiosos.



A continuación, ofrecemos unas pequeñas pinceladas de algunas religiones y su visión con respecto a la muerte. Tengamos en cuenta, por supuesto, que existen muchas maneras de vivir cada una de ellas, ya que al tener un componente espiritual, nuestras creencias religiosas son **personales y únicas**.

4.1.1. Cristianismo

Los cristianos creen que Dios tiene un plan para todo lo que ocurre en vida, bueno y malo, y que en el fondo de todo ello subyace su amor y misericordia. Creen en la vida eterna del alma, por lo que siguen las doctrinas religiosas para poder pasar su tiempo en el Cielo con el resto de fieles. Por el contrario, todos los que sean considerados pecadores sufrirán la tortura de su alma en el Infierno. En función de la doctrina, también se habla de un Purgatorio, un estadio entre el Cielo y el Infierno, donde las almas todavía necesitan pasar un proceso de purificación (ya sea a través de las oraciones de los vivos, a través de su tiempo en el Purgatorio o a través del rescate de Dios) antes de llegar al Cielo.

En el cristianismo hay mucha flexibilidad sobre qué hacer con el cuerpo (enterrar en suelo, en nicho, incinerarlo). En ocasiones, se organizan velatorios donde la familia y allegados puede reunirse, ofrecer consuelo, despedirse por última vez y rezar por el alma del difunto. Posteriormente, también es común trasladar los restos mortales mediante un cortejo fúnebre a la zona del cementerio donde vayan a ser depositados. Un líder eclesiástico ofrecerá versos de la Biblia.

4.1.2. Judaísmo

Las creencias judías sobre qué ocurre tras la muerte son ambiguas y diversas. La mayoría creen en el “mundo venidero” (*olam ha-bá*) en contraposición con el “mundo presente” (*olam ha-zé*), y se habla de conceptos tales como el *Gan Eden* (equivalente al paraíso) y el *Gehinnom* (equivalente al infierno, donde se dispensan castigos divinos). Sin embargo, también aceptan que es imposible que los humanos en vida sean conocedores de lo que ocurrirá en el más allá. Por ello, el énfasis se pone en llevar vidas éticas y con sentido.

En el judaísmo se observan unos ritos funerarios estrictos relativos a la familia, pues involucra a todos los parientes de primer grado (padres, hijos, hermanos y cónyuges). Otros parientes pueden unirse y guardar duelo, pero no tienen la obligación. Una vez ha fallecido la persona, su cuerpo, que ha de estar acompañado continuamente, tendrá que ser lavado para su purificación, y será enterrado lo antes posible en señal de respeto. Los familiares dolientes pasan entonces a un primer plano, y durante los siguientes siete días realizan el shivá, donde reciben consuelo por su pérdida. Este proceso de duelo acaba a los 11 meses si el fallecido es uno de los padres o 30 días si es hijo, hermano o cónyuge, durante los cuales recitan el *Kaddish* del doliente (“decir *Kaddish*”).

4.1.3. Islam

De acuerdo con el Corán, la muerte de la persona está predeterminada por Allah desde antes del mismo nacimiento, sin importar la causa (edad, accidente, enfermedad, asesinato...). Cuando llega este momento, el alma de la persona no muere con su cuerpo, sino que entra en un estadio intermedio denominado *barzaj*. Aquí, el alma de la persona es interrogada sobre su fe por dos ángeles, *Munkar* y *Nakir*. Si responde correctamente a sus preguntas, el tiempo de espera será agradable; sin embargo, si se equivoca, será castigado. Este estadio intermedio se prolongará hasta el día del Juicio Final (*Qiyamah*), donde los creyentes alcanzarán el paraíso (*Yanna*) y los pecadores irán al infierno (*Yahannam*).

En lo relativo a los ritos funerarios, se debe lavar al difunto para que pueda ser enterrado tan pronto como sea posible, mirando a la Meca. Esta acción de lavado ha de ser llevada a cabo por una persona del mismo género de religión musulmana, ya sea familiar o alguien dedicado específicamente a ello, a modo de purificación. En cuanto a ritos de duelo, suelen recaer en las mujeres, quienes cambian los colores de sus ropas por tiempos variables en función de la zona geográfica.

4.1.4. Hinduismo

El hinduismo cree en el “*samsara*”, un ciclo de nacimiento, muerte y reencarnación, dictado por el principio del *karma*. De este modo, a su muerte biológica, su Atman (la esencia, el verdadero ser de la persona) se reencarna en otro ser vivo (donde se incluyen no sólo humanos, sino también animales, insectos y plantas), en función del balance de las buenas y malas acciones que haya cometido en vida. El objetivo es romper el ciclo de reencarnación y alcanzar el *moksha*, que sería la iluminación suprema de la persona: la unión con el *Brahman*, un estado de plena conciencia, conocimiento, paz y dicha.

Dado que la persona se ha de reencarnar, los hindúes creen que es necesario encender una lámpara cerca de su cabeza para guiar a su Atman. Asimismo, el cuerpo que dejan atrás se vuelve una carga que puede dificultar su siguiente viaje, por lo que se favorece el método de la cremación. El luto dura los siguientes 13 días, durante los cuales los hombres no pueden afeitarse y las mujeres no pueden lavarse el cabello, y ninguno puede acudir a eventos ni a templos sagrados.

4.1.5. Budismo

Los budistas también creen en el renacimiento (*samsara*), aunque sólo de un cuerpo a otro, entre personas. Se hace alusión a un estadio intermedio o de transición denominado *bardo budista*, donde la persona es enfrentada a su balance kármico. Desde aquí, puede ser reencarnado o romper el ciclo alcanzando el *nirvana*, un estado de profunda paz y tranquilidad mental libre de sufrimiento, tras haber realizado las necesarias prácticas espirituales en vida (*sadhana*).

No existe un único rito funerario budista, y tiende a adaptarse a la zona geográfica en la que se encuentra. Suelen ser actos sociales, donde la familia y allegados se reúnen para leer las instrucciones que la persona ha de seguir para salir del *bardo budista* y llegar a su siguiente reencarnación o al *nirvana*. Además, reflexionan sobre sus buenos actos

para ayudar en el balance *kármico*. Tampoco se ha de tocar el cuerpo durante los tres primeros días, pues es lo que tarda la conciencia en abandonar el cuerpo. Las ceremonias funerarias se llevan a cabo, primero, con una periodicidad diaria en la primera semana; luego, semanal durante las siete siguientes semanas (49 días), y, finalmente, anual durante siete años.



ACOMPAÑAMIENTO PROFESIONAL A LOS ALLEGADOS

Para cuidar correctamente a la persona mayor, especialmente en su proceso de final de vida, es importante tener en cuenta también a su círculo de apoyo: a su familia, allegados, seres queridos. Como hemos dicho, las necesidades sociales de la persona incluyen estar en paz con su entorno, ver que sus seres queridos no sufren y saber que estarán bien una vez se marche.

Para la persona en situación de final de vida puede ser incómodo ver que los que le apoyan en esta etapa están sufriendo.

Este sentimiento de responsabilidad, ilógico e irracional pero completamente humano, es lo que posiblemente sienta la persona en su proceso de final de vida. Por ello, como profesionales, es importante que aliviemos esa carga a través del **cuidado de sus seres queridos**.

Ellos también están pasando por una pérdida, una pérdida que puede adelantarse en el tiempo a su propia aparición en los casos de procesos crónicos y deterioros progresivos. Esto puede suponer un estrés emocional añadido que dificulta no sólo el manejo de la situación, sino también la comunicación y las relaciones intrafamiliares.

Nuestro papel como profesionales es ayudarles y servir de apoyo, no sólo en los cuidados, sino también en la exploración de sus emociones. Esto facilitará la elaboración del duelo sano, adecuado, sin que se patologice y se manifieste a través de síntomas más complejos.

1. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Entendemos por familia cuidadora a todo el entorno familiar alrededor de la persona mayor, y por **cuidador principal** a aquella persona que ha tomado el papel de responsable de los cuidados de manera progresiva, imprevista, y usualmente sin tener los conocimientos ni la preparación adecuadas. Así, el cuidador principal tiende a tomar las decisiones más importantes en relación a la persona mayor y a su estado de salud, y se

encarga de cubrir sus necesidades básicas, ya sea de manera directa o indirecta. El papel de cuidador principal tiende a recaer en un familiar, según las estadísticas, el perfil es el de mujer con una relación de parentesco de primer grado.

Cuidar de una persona enferma es una importante fuente de estrés, y esto se intensifica cuando hay un vínculo afectivo-emocional y, además, hay una perspectiva de no recuperación. Las consecuencias que tiene este rol sobre el cuidador principal pueden ser profundamente negativas, desembocando en lo que se conoce como **sobrecarga del cuidador**.

Este síndrome abarca todas las áreas de la persona, incluyendo física, emocional, social y económica:

- Tiene un impacto negativo en la salud del cuidador principal, quien tiende a descuidar sus necesidades básicas en favor de cuidar de la persona enferma. Es común que desarrollen problemas para dormir, dolores físicos, jaquecas y migrañas, dificultades en el control del peso a causa de deficiencias en el apetito, etcétera.
- Tiene un impacto en sus emociones, pudiendo sentirse deprimidos, ansiosos, irascibles, incapaces de controlar la situación, etcétera.
- Tienen a recortar su tiempo para actividades sociales en pro de cuidar a la persona enferma, por lo que abandonan todas sus actividades favoritas de ocio y tiempo libre por “falta de tiempo”. También pasan una cantidad de tiempo significativamente menor con sus amigos, familiares y seres queridos, y suele ser de baja calidad.
- Los cuidados tienen un impacto negativo en su economía no sólo por los gastos que supone el cuidar de otra persona, sino porque suelen reducir sus horas de trabajo o abandonarlo por completo para poder dedicarse íntegramente a la persona enferma.

Por ello, en los casos en los que se presenta este síndrome, se corre el riesgo de que desemboque en un proceso de enfermedad o pérdida de salud y/o en claudicación familiar.



Como profesionales, debemos intervenir antes de que llegue a este punto. No sólo será necesaria nuestra actuación en cuanto veamos signos de sobrecarga del cuidador, sino que es recomendable que actuemos cuanto antes para prevenir su aparición. Algunas **pautas de acción** son las siguientes:

- Realizar un plan de cuidados en conjunto con los profesionales, además, saber con quiénes pueden contar, a qué teléfonos llamar o a dónde acudir cuando necesiten ayuda también favorecerá su tranquilidad.
- Proveer de herramientas y habilidades necesarias para llevar a cabo los cuidados y otras como puede ser la comunicación asertiva, la capacidad de pedir ayuda, etcétera.
- Promover su autocuidado. Aquí debemos incluir no sólo los cuidados básicos de la persona, sino también sus necesidades sociales y de actividades de ocio, de modo que sean capaces de descansar, desconectar y no romper con su vida previa a tomar el rol de cuidadores.
- Fomentar sus redes sociales y de apoyo. El apoyo social es un factor de protección muy importante frente a la sobrecarga del cuidador.

2. EL DUELO

El **duelo** es una reacción natural ante una pérdida importante y significativa. En el apoyo a los cuidadores que acompañan a otra persona en proceso final de vida debemos tener en cuenta varios duelos diferentes:

- Duelo ante las pérdidas de salud y autonomía
- Duelo por la pérdida del rol como cuidador
- Duelo por la muerte del ser querido

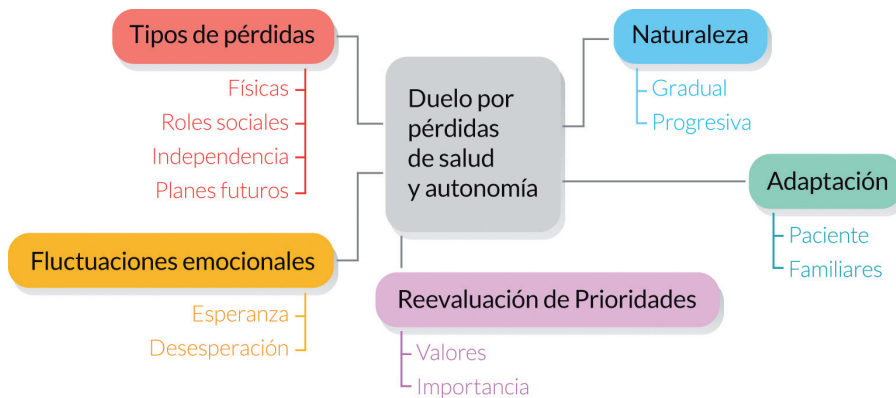
El duelo que se produce debido a las pérdidas de salud y de autonomía lo vive la propia persona en su proceso de envejecimiento y se extiende también en muchas ocasiones a sus familiares más cercanos. Si pensamos en este tipo de duelo desde la perspectiva de los familiares a los que acompañamos, recibe el nombre de duelo anticipado.

2.1. Duelo anticipado

En los casos de personas cuya muerte es previsible, como las que atañen a la presente guía de procesos de final de vida, es común que la familia y allegados comiencen

a elaborar el duelo mientras la persona está viva. Esto se conoce como **duelo anticipado**. Este duelo puede comenzar a elaborarse desde la comunicación del diagnóstico por ejemplo de una enfermedad de Alzheimer, como una especie de preparación a la pérdida que habrán de enfrentar en el futuro.

Al producirse la pérdida de capacidades y de salud de forma natural y durante un largo proceso forma más progresiva, ofrece una oportunidad mayor para la adaptación que si la pérdida es motivada por un accidente brusco, que sucede de forma inesperada y momentánea.



2.2 Duelo por la pérdida del rol de cuidador

Podríamos decir que existe también el duelo por la pérdida del rol como cuidador. Debemos tener en cuenta que después de una situación muy duradera en el tiempo, casi siempre de varios años, el cuidador ha organizado su vida entera en torno a los cuidados de otra persona. Cuando el abandono de este rol se da de forma progresiva es más fácil volverse a adaptar a nuevos roles. Sin embargo, cuando la pérdida del rol de cuidador tiene lugar de forma abrupta, los cuidadores pueden verse muy confundidos e incluso llegar a sentir que su vida carece de propósito.

2.3 Duelo por la pérdida del ser querido

Debido al propósito de la guía el duelo al que mayor explicación vamos a dedicarle es el que sucede tras la pérdida de un ser querido.

Este proceso de duelo es la manera que tenemos de entrar en contacto con nuestros sentimientos ante la pérdida de un ser querido, de enfrentarnos a la realidad de su marcha, de su falta, de su vacío. La intensidad de aquello que sintamos en esta etapa dependerá, en buena medida, además, del tipo de vínculo que teníamos con nuestro ser querido y de la cercanía, de modo que aumentará cuanto más importante para nosotros fuera la persona que ha fallecido.

**EL DUELO ES UNA RESPUESTA NATURAL
ANTE UNA PÉRDIDA SIGNIFICATIVA EN NUESTRAS VIDAS,
Y ES UN PROCESO NECESARIO PARA PODER REAJUSTARNOS Y
REORGANIZARNOS EN TORNO A ESTA FALTA.**

A pesar de todo, se trata de un proceso que todos los que perdemos a alguien pasamos, cada uno en nuestros tiempos, a nuestros ritmos y con nuestras propias estrategias, de forma adecuada. Se trata de un proceso íntimo y personal, donde nos preparamos para vivir en un mundo sin la presencia física de nuestro ser querido.

Durante este proceso, el duelo se puede **manifestar** en formas muy variadas, como pensamientos, sentimientos y conductas. En principio, se entiende que todas son normales y naturales ante la pérdida de un ser querido, sin importar lo extrañas que puedan parecer, pues es un momento de adaptación complicado de manejar:

- Sentimientos: tristeza, enfado, culpa, bloqueos, ansiedad, soledad, fatiga, anhelo, alivio, impotencia, insensibilidad, apatía.
- Sensaciones físicas: opresión en el pecho, opresión en la garganta, falta de aire, debilidad muscular, falta de energía, vacío en el estómago.
- Pensamientos: irrealidad, confusión, preocupación, alucinaciones, negación.
- Conductas: soñar con la persona fallecida, evitar recordatorios de la persona fallecida, llorar, aislamiento social, atesorar objetos que pertenecían a la persona fallecida, alteraciones del sueño y del apetito.

FASES DEL DUELO

La teoría de **Kübler-Ross** habla de cinco etapas del duelo. Estas no tienen que darse de manera sucesiva, ni en un orden específico; además, dado que cada duelo es diferente, puede haber saltos y regresiones. Aun así, es importante saber qué fases nos podemos encontrar en este proceso.

Negación	Inmediatamente después de la pérdida, es común que el doliente entre en estado de shock o embotamiento emocional, incapaz de reconocer la realidad. También puede manifestarse de manera más difusa, como restándole importancia a la pérdida y quitándole el carácter irreversible.
Ira	La pérdida se asocia a sentimientos de frustración y de impotencia por no “haber hecho algo/más” por impedirlo. Se suelen buscar culpables de la pérdida, ya sean otros, uno mismo o entes divinos. Ello impide una adecuada despedida.
Negociación	El doliente guarda esperanzas de que las cosas vuelvan a su situación anterior a cambio de una mejora en la actitud o el comportamiento, o de tomar otras decisiones. Por ejemplo, alguien que cree que recuperará una relación ya rota si cambia sus hábitos.
Depresión	Entrar en contacto con la realidad de la pérdida definitiva supone, de manera natural, sentir tristeza y desesperanza.
Aceptación	Cuando se asume la pérdida con paz y calma, se entiende que el doliente ha logrado aceptarla. Supone una comprensión tanto racional como emocional de la falta del ser querido.

Es complicado delimitar en el tiempo cuánto dura un duelo normal o sano, puesto que se trata de un proceso personal e íntimamente relacionado con las características de cada uno y de sus circunstancias. Usualmente, se habla de que el duelo finaliza cuando somos capaces de pensar en la persona fallecido sin que nos produzca dolor ni sufrimiento.

Más concretamente, podemos hablar de cuatro **tareas del duelo** que ayudan a su adecuada elaboración:

1. Aceptación de la realidad de la pérdida.

La primera tarea consiste en afrontar la realidad de la pérdida. Tras la muerte del ser querido, es común que la primera reacción del doliente sea la negación, que se resista a aceptar que no va a poder ver de nuevo al fallecido. Como ya hemos comentado

anteriormente, aquello que no se sabe no nos puede hacer daño, por lo que la negación actuaría como un mecanismo de defensa que amortiguaría el dolor que produce la noticia de la pérdida. Aunque puede ser adaptativo en un primer momento (da tiempo a asentar y digerir la información antes de la reacción emocional), estancarse en la negación es disfuncional.

La realidad es que el ser querido no va a regresar. La muerte es un camino de ida, es irreversible. Tratar de negar la pérdida no hará que cambie la situación. Como profesionales, deberemos prestar atención a las posibles manifestaciones de la negación, pues no tienen por qué ser verbales: hablar de la persona en tiempo presente como si siguiera con nosotros, evitar toda mención o recuerdo al punto de casi ignorar su existencia, o mantener sus pertenencias intactas como si fuera a volver, son algunos ejemplos.

El doliente ha de entrar en contacto con la realidad de la situación. Por ello, son especialmente positivos los ritos funerarios que simbolizan el fin de la vida, ya sean religiosos o no. Pasar por algún acto de duelo como tal puede ayudar a materializar la situación, a hacer más real la vivencia de la pérdida.

2. Experimentar las emociones y el dolor de la pérdida.

Hemos mencionado que el duelo es un proceso único, individual, personal. Sin embargo, es esperable que toda persona que elabore un duelo manifieste, a su vez, cierto grado de emociones, de síntomas físicos, de conductas, como respuesta a la pérdida y aceptación a la pérdida. La intensidad dependerá de cada doliente y de la relación que tenía con el fallecido.

Reprimir esa emocionalidad es contraproducente. Sin embargo, la respuesta más común por parte del entorno (por parte de familiares, amigos, allegados, incluso profesionales) es precisamente esa. Tendemos a utilizar una serie de frases bastante típicas, como si todos hubiéramos leído el mismo manual, cuando tratamos de consolar a los dolientes, pero en realidad estamos tratando de consolarnos a nosotros mismos.

Es habitual escuchar frases como *“tranquilo, ya verás que el dolor pasará”*, *“bueno, al menos está en un lugar mejor”*, *“tienes que ser fuerte”*, *“no llores, todo saldrá bien”*, entre otras muchas similares. Las decimos casi por inercia, porque no sabemos qué otra cosa decir ante un doliente, porque no estamos preparados para consolar a una persona que acaba de perder a un ser querido. Creemos que es lo mejor. Pero estas frases comodín, mecánicas, sólo sirven para salvarnos del apuro mientras hacemos flaco favor al doliente.

No es cómodo sostener emocionalmente a una persona que está pasando por una situación tan compleja como la pérdida irreversible de un ser querido, especialmente si no estamos preparados para ello. Sin embargo, como profesionales, hemos de entender que la incomodidad que podamos sentir palidece ante el malestar y el sufrimiento que siente el doliente.

La familia necesita poder elaborar sus sentimientos, no ser castigados por expresarlos. No necesitan que les repriman ni les distraigan de su dolor, sino que les ayuden a explorarlo y a manejarlo. Resolver adecuadamente el sufrimiento que tienen en el momento en el que surge en lugar de alargarlo en el tiempo facilitará su resolución y evitará que se dificulte.

3. Adaptarse a vivir en un mundo en el que la persona fallecida ya no está.

La adaptación al mundo sin el ser querido estará influenciada, principalmente, por el tipo de relación que tenían previo a la pérdida, así como la naturaleza de la misma. Es necesario reajustar y reorganizarse en torno a la falta del ser querido.

No se trata únicamente del dolor sentimental de la pérdida. El doliente se percata por ejemplo de todas aquellas tareas que su ser querido solía hacer antes de su muerte y de las cuales pasa a tener que hacerse cargo.

Es muy habitual que el doliente se sienta perdido, sin rumbo, como si no tuviera el control de las circunstancias. No sólo tiene que asumir la pérdida del ser querido y resolver la carga emocional y afectiva que eso conlleva, sino que, además que volver a retomar sus anteriores tareas, también tiene que adoptar otras estaban reservadas para el ser querido (control financiero, papeleo, facturas, cuidados, trabajo, etcétera).

Saber responder adecuadamente a estos nuevos roles es complejo, pero también otorgará al doliente la oportunidad de desarrollar habilidades que antes no tenía y de recolocarse en el nuevo mundo sin el ser querido.

4. Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo.

Cumplir con esta tarea puede ser complicado, no solo por la propia dificultad que conlleva, sino porque genera resistencias. Es común que la gente entienda que “seguir adelante” significa “olvidar”, y nadie quiere olvidar a un ser querido, ni ser acusado de haber olvidado a un ser querido. Sin embargo, las dos cosas no están relacionadas.

Seguir adelante, seguir con la propia vida, no significa olvidar. Olvidar es algo mucho más profundo, y difícilmente olvidaremos a un ser querido. Seguir adelante significa poder asumir la pérdida de la persona que queremos, reconociendo el impacto que tuvo en nuestras vidas pero sabiendo que no va a volver, y seguir viviendo. Significa re-colocarlo emocionalmente de modo que podamos pensar en nuestro ser querido sin sufrir, para que podamos avanzar e invertir nuestro tiempo y esfuerzos en otras tareas y relaciones.

Como hemos dicho, el duelo es un proceso personal, individualizado, adaptado a los tiempos de cada uno. Sin embargo, el consenso general entre los autores de este campo es que un duelo sano puede tardar hasta **1-2 años** en elaborarse tras la pérdida.

2.4 Duelo complicado/patológico

Como hemos dicho, el duelo es un proceso natural que depende de los tiempos de cada uno, y no necesita en general de intervención externa para su elaboración y superación. Sin embargo, existen circunstancias en las que el doliente no es capaz de elaborar esta pérdida por su cuenta y sí que precisa. Cuando ocurre esto, se denomina **duelo complicado o patológico**.



Desde nuestro recurso, podemos valorar si la familia es vulnerable de desarrollar un duelo complicado. Estos son algunos de los **factores de riesgo** que otros autores han propuesto:

FACTORES DE RIESGO EN EL DUELO PATOLÓGICO	
Naturaleza de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> ■ Muerte a edad no natural (niños o jóvenes). ■ Muerte súbita, inesperada o violenta (por ejemplo, un accidente o una complicación secundaria a otra patología). ■ Muerte traumática (por ejemplo, con síntomas no controlados). ■ Muerte en circunstancias estigmatizadas (por ejemplo, suicidio). ■ Evolución larga y traumática de la enfermedad. ■ Fallecimiento incierto, no visualización de la pérdida (no hay cuerpo).
Factores del doliente	<ul style="list-style-type: none"> ■ Muy joven o muy mayor. ■ Antecedentes de trastornos de salud mental. ■ Pérdidas acumuladas en un espacio de tiempo reducido. ■ Duelos previos no resueltos. ■ Falta de estrategias de afrontamiento.
Relación con el fallecido	<ul style="list-style-type: none"> ■ Dependencia económica o social ■ Relación ambivalente (malos tratos, infidelidades, alcoholismo, etc.)
Factores familiares y sociales	<ul style="list-style-type: none"> ■ Falta de apoyo social y familiar ■ Familia disfuncional: conflictos familiares, mala comunicación ■ Falta de recursos económicos ■ Vulnerabilidad o exclusión social

También se han descrito diferentes tipos de duelo complicado en función de cómo se manifiestan, como por ejemplo:

- **Duelo crónico.** Se considera crónico cuando se prolonga demasiado en el tiempo y la pérdida sigue teniendo un rol central en la vida de la persona, de modo que el doliente muestra síntomas de no haberlo superado. Es importante tener en cuenta que no será considerado crónico si la persona muestra estos síntomas en fechas clave, como aniversarios, fiestas y otros eventos significativos.

- **Duelo congelado o retrasado.** Se manifiesta cuando el doliente, en un primer momento, parece no reaccionar ante la pérdida o tiene una reacción emocional insuficiente. El duelo llega más tarde, cuando se hace imposible seguir retrasándolo o a raíz de otra pérdida o evento, y la persona tiende a reaccionar de manera desmesurada.
- **Duelo enmascarado.** El doliente manifiesta su dolor a través de somatizaciones o conductas que no es capaz de conectar con el dolor de la pérdida, de modo que carecen de conciencia sobre los motivos subyacentes a su malestar.
- **Duelo exagerado.** El doliente muestra los síntomas esperados del proceso de duelo en una intensidad tan excesiva que se vuelve incapacitante, de modo que se ve sobrepasado por sus síntomas y conductas. Puede desembocar en patologías clínicas, como depresión y ansiedad.

2.5. Tratamiento del duelo

Como profesionales, podemos intervenir en el escenario de las pérdidas, acompañando a los familiares para facilitar el proceso lo máximo posible, previniendo que el duelo se complique. Algunas claves de nuestra intervención serán:

- **Realizar un adecuado control de los síntomas.** Trataremos de evitar situaciones que puedan llevar a recuerdos traumáticos de su ser querido, como crisis de disnea o estertores graves. El periodo final que la familia y allegados pasen con la persona mayor ha de ser tan tranquilo como las circunstancias lo permitan.
- **Evitar conflictos.** Las discusiones entre profesionales, las comunicaciones deficientes o contrarias, y cualquier otra circunstancia que haga que la familia sienta confusión o desconfianza hacia el equipo que ha de dar apoyo y cuidados a su ser querido, generan un intenso malestar y dificultan la elaboración del duelo, puesto que quedan insatisfechos con la situación. Es importante mantener una comunicación abierta y honesta.
- **Fomentar la participación de la familia en los cuidados.** Debemos reforzar su papel como familia cuidadora, especialmente en esta etapa de final de vida, para que sientan que han hecho “todo lo posible”. Estos cuidados pueden ir desde los cuidados diarios, como la higiene, hasta la participación en la toma de decisiones sobre ritos funerarios, teniendo en cuenta siempre los valores de la persona mayor. También servirá para pasar tiempo de calidad con su ser querido.

- **Validar sus emociones.** Especialmente en aquellos casos en los que la persona mayor arrastra un proceso crónico muy largo y sufrido, es probable que la familia tenga pensamientos contradictorios y en ocasiones piensen en la muerte como un alivio, para después, sentirse mal por ello. El motivo subyacente a este pensamiento es que quieren que su ser querido deje de sufrir. Sin embargo, puede ser una importante fuente de culpabilidad. Tenemos que normalizar su deseo, no va a acelerar el proceso ni va a afectar al progreso natural de la patología. Tampoco pasa nada si sienten alivio cuando finalmente muera, pues el alivio y la tristeza pueden ir de la mano.
- **Cerrar asuntos pendientes, facilitar ritos funerarios, despedidas religiosas o espirituales...** Aportar la información y ayuda que necesiten en función de sus preferencias.

3. LOS PROFESIONALES. CUIDANDO AL EQUIPO

Objeto de esta guía son también los equipos de profesionales. Como hemos visto, atender a personas que se encuentran en su proceso de final de vida, así como a sus familiares es importante, pero también puede conllevar desgaste en los profesionales. Acompañar en el proceso de final de vida supone en ocasiones hacer reflexiones internas propias sobre cómo lo afrontaremos nosotros mismos o sobre nuestras pérdidas. En este proceso el apoyo entre los miembros del equipo es fundamental.

3.1. Burnout

Es habitual que todos pasemos por épocas de estrés laboral. No es tan normal, sin embargo, que ese estrés laboral se vuelva crónico. Cuando esto ocurre, corremos el riesgo de tener la sensación de “estar quemados”, fatigados, exhaustos. El **síndrome de burnout** se refiere al desgaste que siente el trabajador como respuesta a estresores interpersonales y emocionales crónicos en su trabajo.

Se manifiesta como una pérdida de energía que lleva a una actuación ineficaz



en el puesto de trabajo, unido a actitudes de cinismo y a sentimientos de despersonalización. Se trata no sólo del estrés que sienten en su vida diaria y de las consecuencias que tiene en su desempeño y rendimiento, sino también en su salud física, en sus emociones y en su visión del mundo.

Trabajar con situaciones duras como es el proceso de final de vida puede llevar al agotamiento físico, psicológico y mental, y acabar quemados. Esto puede afectar a nuestras habilidades diarias, traducándose en actitudes frías y distantes, en tareas ineficaces o inacabadas, en malas conductas, en irritabilidad, etcétera.

Para prevenir el *burnout*, es necesario que tengamos buenas **estrategias de afrontamiento** frente al estrés laboral, que nos ayuden a lidiar con el trabajo diario y a gestionar las emociones que nos causa.

3.2. Fatiga por compasión

Ya hemos mencionado que algunas de las actitudes y herramientas más importantes y fundamentales de los profesionales para trabajar en la atención al final de vida son la empatía y la compasión. Nos ayudan a humanizar los cuidados, a tomar una posición de cercanía, de comprensión real y de respeto, ofreciendo un apoyo extremadamente necesario en estos momentos tan complejos. Esto supone también, por supuesto, exponernos a mucho dolor y sufrimiento a nivel personal.

Mostrar actitud empática y compasiva es sinónimo de mostrarnos tal y como somos, de dejar que la realidad de la otra persona nos cale. No podemos evitarlo, no podemos fingir empatía y compasión, no podemos apagar nuestra habilidad para sentir como si tuviéramos un botón. Podríamos *pretender* mediante acciones, pero la empatía y la compasión van mucho más allá que sólo la manera en la que actuamos.

Esta vulnerabilidad es una parte necesaria que demuestra humanidad, pero también hace que corramos el riesgo de sufrir “**fatiga por compasión**”. La fatiga por compasión se ha definido como el estado en el que la energía compasiva que gastamos (en nuestro caso, con la persona mayor y sus familiares y allegados) es mayor que nuestra capacidad de recuperación.

No somos los únicos susceptibles de sufrir este trastorno. Es propio de cualquier persona que esté en contacto repetidamente o por largos periodos de tiempo con personas que sufren, como el personal sanitario (psicólogos, oncólogos, enfermeras, médicos,

etcétera), el personal de rehabilitación y el personal de emergencias (bomberos, paramédicos, policías, etcétera). De este modo, surge de la **exposición al sufrimiento** de la otra persona unido a la impotencia que genera el no poder hacer “nada” por eliminar ese dolor.

Las **consecuencias** de la fatiga por compasión se traducen en un elevado nivel de estrés, el cual nos impide atender al resto de personas que necesitan su ayuda de forma adecuada. También puede afectar a nuestra vida personal, manifestándose en síntomas tales como:

- Insomnio
- Irritabilidad
- Recuerdos intrusivos
- Agobio constante
- Apatía
- Insatisfacción
- Dolores de cabeza, jaquecas
- Cansancio crónico
- Ansiedad
- Depresión

Por todo ello, es necesario que tomemos medidas de prevención. Tenemos que crear una cultura de trabajo saludable donde podamos contar con el resto de compañeros, y donde podamos reparar en las actitudes de los demás.

Si notamos que un compañero de trabajo no se encuentra bien tras su jornada laboral, que su interacción con alguna persona mayor o familia le ha afectado más que de costumbre, o cualquier otra situación que nos llame la atención sobre su actitud o su estado de ánimo, planteémonos mostrar la misma empatía que usamos en nuestro trabajo diario y que desearíamos que usaran con nosotros. Para que el equipo pueda funcionar correctamente no sólo es importante que estemos todos en funcionamiento, sino que también podamos darnos apoyo mutuo.

Algunas **pautas de acción** recomendadas son:

- Contar con un espacio para la reflexión, ya sea en privado o en grupo
- Conocer los puntos fuertes de cada profesional, de modo que gestionar eficazmente las situaciones que surjan en el día a día
- Adoptar y/o mantener hábitos saludables y de autocuidado, incluyendo la comida, la higiene del sueño y el ejercicio físico
- Practicar técnicas de relajación y meditación, mindfulness

- Practicar habilidades de resiliencia emocional, como la gratitud y la aceptación
- Aprender a pedir ayuda

Hemos hablado ya numerosas veces del estigma y el tabú en torno a la muerte, y de cómo entendemos socialmente la muerte como “algo que hay que vencer” a través de los avances médicos y terapéuticos, porque de lo contrario se considera un “fracaso”, una “derrota”. También hemos hablado de lo ilógico de esta idea, teniendo en cuenta que la muerte es una parte natural de la vida, un proceso por el que todos, irremediablemente, tendremos que pasar antes o después.

Pero también es importante que lo traigamos a nuestro terreno, que pensemos en ello en relación a las residencias y centros de cuidados. Las personas que acuden a nosotros lo hacen con la intención de que les atendamos y cuidemos, quizá temporalmente, o quizá hasta el final de su vida. Por supuesto, esto último supone que fallecerán con nosotros, en nuestros recursos, quizá en nuestra presencia.

No debemos considerar estas muertes como “fracasos”. Es más, que una persona decida pasar su última etapa con nosotros es positivo. Significa que confía en nosotros, en que le atenderemos correctamente, en que sabremos cuidarle y cubrir sus necesidades. Es posible que hayan hecho amigos en las salas comunes, quienes acuden a verlos en sus últimos días; que hayan establecido una buena relación con los trabajadores; en definitiva, que hayan hecho de nuestro recurso su *hogar*. Y por eso que decidan morir con nosotros es un éxito.

Si escogen morir con nosotros, significa que hemos hecho un buen trabajo: que les hemos ayudado a vivir su última etapa con dignidad, y a morir con dignidad, gracias a un trabajo humano. Y eso nunca es un fracaso.

**TRABAJAR EN UNA RESIDENCIA SIGNIFICA QUE VEREMOS MORIR
A PERSONAS, Y NO PODEMOS PENSAR EN ELLO COMO UN FRACASO.
EL HECHO DE QUE ESCOJAN MORIR CON NOSOTROS
PORQUE CONSIDERAN NUESTRO RECURSO SU HOGAR
ES SINÓNIMO DE UN TRABAJO HUMANO Y EXITOSO.**

4. HERRAMIENTAS PARA PROFESIONALES DE RESIDENCIAS

A continuación, se reúnen en un solo apartado varias de las estrategias de las que hemos hablado a lo largo de toda la guía, concretamente aquellas relacionadas con la familia y allegados en el proceso de final de vida. Nos ayudarán a que, posteriormente, los dolientes puedan elaborar el duelo de una manera sana.

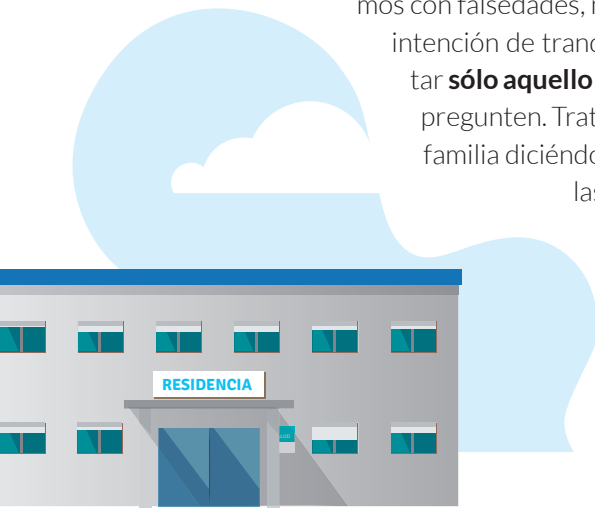
4.1. Situaciones a las que nos podemos enfrentar

La familia se enfrenta a una situación llena de incertidumbre, temor y dudas. Es muy probable que tengan la necesidad de formularnos **preguntas**, repetidas veces, a nosotros y a nuestros compañeros. Aunque pueda hacernos sentir incómodos o irritados, debemos entender que su sufrimiento es mucho mayor al ver a su ser querido en proceso de final de vida, y que hacer estas preguntas no es más que un intento de volver a tener el control en una situación que es incontrolable.

Algunas de las preguntas más comunes son:

- ¿Cuánto tiempo le queda?
- ¿Cómo podemos ayudar a nuestro familiar?
- ¿Deberíamos traer a otros familiares para que se despidieran?
- ¿Cómo sabemos si está sufriendo?

Cuando nos hagan estas preguntas, es fundamental que no respondamos con falsedades, mintiendo, con frases comodín, ni sólo con la intención de tranquilizar. Debemos **ser honestos** y contestar **sólo aquello que sepamos**, no importa cuántas veces nos pregunten. Tratar de calmar los nervios y ansiedades de una familia diciéndoles que su ser querido no sufre para que, en las siguientes horas, sean informados de que hemos tenido que utilizar medicación de rescate por un agravamiento de los síntomas, es mucho peor que decir que no lo sabemos.



QUÉ DECIR 	QUÉ NO DECIR 
Estamos aquí para ayudarles en este proceso.	No te preocupes, todo estará bien.
Es normal sentirse triste o asustado.	No, mujer, ¡cómo dices eso...!
Pueden acompañar a su familiar, si lo desean.	No hay nada más que hacer.

4.2. Estrategias para que la familia participe

Cuando la persona ingresa en una residencia, uno de los trabajos más importantes por parte del equipo profesional es conseguir que **la familia se implique en los cuidados**. Esto favorece no solo los vínculos socioafectivos, sino que, además, disminuye los sentimientos de culpabilidad que muchos familiares sienten al pensar que “se han dado por vencidos” en sus cuidados. La familia sigue siendo un elemento crucial en el bienestar de la persona mayor y, por tanto, de sus cuidados.

Esto es aún más importante, si cabe, cuando la persona mayor entra en su proceso de final de vida. Es fundamental implicar a la familia en sus cuidados para que se sientan integrados, útiles e importantes en el proceso. En la medida de lo posible, y tanto como la persona mayor y como la familia así lo deseen, se les deberá animar a participar activamente, por ejemplo:

- En su higiene diaria
- Cuidando el ambiente en el que se encuentra la persona mayor, permitiendo la personalización y la adaptación
- Dando estrategias para una comunicación efectiva y afectiva
- Favoreciendo una postura correcta y cómoda
- Animando a mostrar cariño mediante gestos, caricias, mimos, acompañamiento

Todo esto ayudará a crear un entorno más cálido, cercano y afectivo, y reducirá la sensación de impotencia en los familiares.

4.3. Actitud profesional

Como hemos dicho, la familia se enfrenta a una situación muy dura. Puede, incluso, que sea la primera vez que algunos miembros de la familia experimentan algo similar. El manejo de estos sentimientos es complicado. Pueden verse desbordados, paralizados por las emociones, desorientados y confusos, sin saber qué hacer o cómo reaccionar.

Como profesionales de los cuidados, está en nuestras manos trabajar bajo el enfoque interdisciplinar, comunicarnos de manera efectiva y facilitar la toma de decisiones compartida, respetando la autonomía y dignidad de cada persona. Solo así facilitaremos que la persona sea protagonista de su propia vida hasta el final.

Nuestra actitud debe ser la de ofrecer apoyo, **acoger, contener y sostener**. Todo esto, siempre, desde la **empatía**, la **compasión** y, sobre todo, desde la **humanidad**.



Amblàs Novellas, J., Albó Poquí, A., Espauella Panicot, J. y Fabregó Trabal, J. (2006).

Asistencia al final de la vida.

En Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (Eds.),
Tratado de Geriátría para residentes (pp. 7161-768).

Bátiz Cantera, J. (2020).

Reflexiones desde los cuidados a enfermos de Alzheimer.

Fundación San Juan de Dios.

Bátiz, J. (2022).

Hacia una cultura paliativa.

Fundación Pía Aguirreche.

Benito Oliver, E., Moreno, M. C., García, E., Gallardo, S., Serratusell, E., Llobera, J., Llagostera, M. y Sansó, N. (2015).

Recomendaciones para el acompañamiento en los últimos días.

Govern de les Illes Balears.

Biondi, C. E., Bonsaver, C., Bunge, S., Cullen, C. M., Díaz, N., Dicattarina, S., D'Urbano, E., Etcheverry, L. P., Illán, V. S., Mammanna, G., Medina, M. I., Nadal, C., Peirano, G., Sosena, V. S., Tedeschi, V., Vega, G. F. y Viaggio, C. (2019).

Manual de cuidados paliativos para cuidadores.

Libro digital, PDF.

Davies, E. y Higginson, I. J. (Eds.). (2004).

Mejores Cuidados Paliativos para personas mayores.

Organización Mundial de la Salud.

Goikoetxea Iturregui, M. y Etxaniz Urteaga, N. (2013).

Atención integral a las personas mayores al final de la vida.

Guía de recomendaciones éticas.

Gobierno Vasco.

Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días. (2021).

Guía de Práctica Clínica sobre atención paliativa al adulto en situación de últimos días.

Guías de Práctica Clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad; Agencia de Conocimiento en Salud.

Lledó García, L., Hernández Martínez, H. y Rodríguez Zapata, M. (Eds.). (2023).

Cuidados Paliativos: una visión multidisciplinar.

Editorial Universidad de Alcalá.

Nevado, M. y González, J. (2017).

Acompañar en el duelo. De la ausencia de significado al significado de la ausencia.

Desclée de Brouwer.

Payàs Puigarnau, A. (2010).

Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional.

Ediciones Paidós.

Payàs Puigarnau, A. (2014).

El mensaje de las lágrimas. Una guía para superar la pérdida de un ser querido.

Ediciones Paidós.

Pfeifer, M. y Barbara, A. H. (2018).

Which critical communication skills are essential for interdisciplinary end-of-life discussions?

AMA Journal of Ethics, 20(8), E724-731.

Redondo Moralo, M. J. (Coord.) (2020).

I Manual de Cuidados Paliativos de Extremadura.

Junta de Extremadura.

Saunders, C. (2023).

Velad conmigo. Inspiración para una vida en Cuidados Paliativos.

Fundación Pía Aguirreche.

Segal, Z. V, Williams, M. G. y Teasdale, J. D. (2017).

MBCT. Terapia cognitiva basada en el mindfulness para la depresión.

Editorial Kairós.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (s.f.)

Guía de Cuidados Paliativos. [PDF]

Zurita, J. y Chías, M. (2014).

El duelo terapéutico. La curación a través del duelo.

Editorial Niño Libre.





fundación
rey ardid

Especialistas en el cuidado

📞 974 740 474

🌐 www.reyardid.org

✉ mayores@reyardid.org