



Asociación Mexicana de Tanatología. A.C.



TESINA

Sentido de Vida en el Paciente Terminal

Que para obtener el Diplomado en Tanatología

Presenta:

Ofelia Muñoz Elizondo



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, A.C.

León, Guanajuato 03 DE Febrero de 2012

Dr. Felipe Martínez Arronte
Presidente de la Asociación
Mexicana de Tanatología, A.C.
P R E S E N T E

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé la tesina que presentó:

Ofelia Muñoz Elizondo

Integrante de la Generación 2011- 2012

El Nombre de la Tesina es:

Sentido de Vida en el Paciente Terminal

Atentamente

Silvia Guadalupe Retana González
Director de Tesina

DEDICATORIAS:

Agradezco profundamente a Dios por permitirme tener la oportunidad de concluir este diplomado con el apoyo de mi familia.

Especialmente a mi esposo e hijos que sin su respaldo me hubiera sido imposible experimentar esta experiencia tan maravillosa.

A mis hijas Lizarely Guadalupe y Karla Guadalupe, ya fallecidas por ser parte intangible de mi vida.

A mis padres por su invaluable apoyo y a todos mis maestros del diplomado Tanatología.

A los pacientes de la clínica de Atención al Paciente Renal, quienes me inspiraron a tomar este diplomado.

A mis sobrinos por su invaluable apoyo, ya que sin su ayuda no hubiera concluido este diplomado.

INDICE

CAPITULO I.- EL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL.

CAPITULO II.- EL ENFERMO TERMINAL Y SUS NECESIDADES.

CAPITULO III.- SENTIDO DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA EN EL PACIENTE TERMINAL.

CAPITULO IV.- ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE TERMINAL.

JUSTIFICACION

Es cada vez más común encontrar en los centros de atención médica a pacientes con infinidad de enfermedades, en su mayoría crónico-degenerativas que llevan a un desenlace fatal de tal manera que familias que viven esta situación desarrollan emociones tales como la angustia, desesperación, preocupación, miedo etc.

Los pacientes con estas características necesitan una atención especial del equipo de salud.

Resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que el paciente terminal requiere en ese momento y que cambios se propician a partir de que hay una alteración en su vida cotidiana; éstos cambios se pueden presentar tanto en la economía familiar como generar trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que muchas veces llegan a complicar o a desintegrar la misma. La propuesta se hace en base a las necesidades reales del paciente y la familia para permitir de la mejor manera, resolver los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad.

La práctica médica debe tener como meta preservar la calidad de vida a través de la atención integral al enfermo terminal.

El trabajo en equipo es fundamental para brindar esa atención integral ya que de una u otra forma intervienen diferentes profesionales de la salud en la atención al paciente terminal.

OBJETIVOS

- Acompañar al enfermo terminal para el afrontamiento y asimilación para el bien morir.
- Orientar a las familias y acompañarlas en el proceso de la enfermedad y muerte.
- Asistir al paciente en sus últimos momentos respetando su voluntad y la de su familia.
- Acompañar al paciente terminal en sus últimos momentos si es esa su voluntad.
- Propiciar un ambiente de confort al alcance de lo permitido en el área hospitalaria de acuerdo a la voluntad del paciente.

ALCANCE

Población del Hospital Regional ISSSTE León que ingresan a la terapia intensiva y a hospitalización en estado terminal. A las familias de los mismos, o cuidadores primarios, considerando la edad y el lugar de residencia de los pacientes y de los familiares.

Pacientes de la Clínica de Atención al Paciente Renal que se encuentran recibiendo tratamiento sustitutivo en diálisis y hemodiálisis.

CAPITULO I

EL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL

El paciente terminal es aquél que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico, el cual presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada, implícita o explícitamente, la presencia de la muerte y manejando un pronóstico de vida inferior a seis meses.

La fase terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado que ya no es posible detener y mucho menos invertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surgen un sinnúmero de dilemas, cuya resolución afecta de modo Considerable al paciente, familiares y al médico.

Los cuidados paliativos han presentado un nuevo enfoque, aceptando la muerte como un proceso natural, que no debe ser retrasado mediante intervenciones médicas exageradas. Los cuidados intensivos pueden prolongar la vida de forma inadecuada, mientras que los cuidados paliativos pueden ofrecer tratamientos alternativos.

Los dilemas que existen desde el punto de vista de la ética entre uno y otros cuidados son similares: el dilema entre el juicio del profesional y la autonomía del paciente; entre el rol tradicional del médico y la autodeterminación del paciente; y entre la artificial prolongación de la vida y la calidad de vida de la misma.

Es necesario tomar en cuenta y respetar en todo momento la voluntad del paciente cuando de manera consiente pueda expresarla o bien tomar en cuenta lo que decidan los familiares.

La propuesta es que ahora que ahora que entrara en vigor la ley de voluntad anticipada darla a conocer a todo el personal de salud, mediante volantes, folletos, cursos de capacitación, etc. De manera prioritaria. En la práctica diaria hay algunos médicos que por ética profesional dan indicaciones cuando un paciente no es recuperable de no realizar maniobras de reanimación, pero la gran mayoría continúan prolongando la vida acosta de la mala calidad de vida.

El punto de vista de los cuidados paliativos, dirigidos fundamentalmente a aliviar el sufrimiento de los pacientes terminales, ha influenciado las actitudes del proceso de la muerte en los cuidados intensivos. Aunque cuidados intensivos y paliativos posean diferentes prioridades, tienen problemas comunes en el proceso de decisión y en lo apropiado o inapropiado de algunas actuaciones médicas en situaciones concretas. Intensivos y paliativos no son palabras contrarias sino complementarias, no están tan distantes como podría parecer; pero diversos peligros acechan en las prácticas clínicas diarias, entre ellas la inseguridad, la impericia y el desconocimiento de las obligaciones éticas con los pacientes, así como el enjuiciamiento de los actos médicos que pueden ensombrecer una correcta atención.

MEDICINA PALIATIVA

Concepto: Se ha definido operacionalmente un problema ético-clínico como una dificultad en la toma de decisiones frente a un paciente, en cuya resolución es necesario referirse a valores o principios que especifiquen lo que debe ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho en oposición a lo que simplemente puede ser hecho o frecuentemente se hace.

De acuerdo con su criterio y experiencia, varios expertos en Medicina Paliativa han agrupado seis principios éticos especialmente relevantes; ellos son: principios de inviolabilidad de la vida humana, de proporcionalidad terapéutica, del doble efecto, de veracidad, de prevención y de no abandono. Citando el informe del Comité de Expertos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los objetivos específicos de los cuidados paliativos son:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga.
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

Estos objetivos corresponden a la concepción del así llamado derecho a morir con dignidad, no como derecho a morir, sino a una forma de morir. Pero además, se necesita tener en cuenta y a su vez darle solución a los siguientes aspectos que atañen al paciente en estado terminal:

- Saber que se está muriendo (en esta situación procurará resolver sus asuntos, tomar sus disposiciones e incluso despedirse de sus seres queridos)
- Es necesario que el enfermo siga haciendo en cierto modo agente y no mero paciente, debe consentir las decisiones que se lleven a cabo sobre su persona.
- Mantener las relaciones familiares, sociales y profesionales dentro de un marco adecuado que lo permita.
- Al enfermo se le debe facilitar el apoyo espiritual si lo desea, independiente de su credo o religión.
- Hacer lo posible por proteger la pérdida de la imagen corporal.

LA ÉTICA EN EL PACIENTE TERMINAL

Es importante tener siempre presente algunos deberes éticos con el paciente en estado terminal, entre ellos:

1- Ética del tratamiento paliativo del dolor:

Cuando se hayan agotado todos los demás recursos, MAYO - AGOSTO 2008 / **BIOÉTICA 17** queda el de aliviar al enfermo de su sufrimiento, lo que no sólo es obligatorio desde el punto de vista ético, sino que además justifica las decisiones paliativas que son válidas, satisfactorias y gratificantes si logran su finalidad.

2- El paciente terminal en cuidados intensivos (cuidados mínimos y medidas de soporte vital). Los cuidados administrados a todo paciente en estado terminal no son aplicados como medios para preservar la vida, sino que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada.

3- Derechos del enfermo terminal.

a) Derecho a recibir un cuidado especializado con la finalidad de minimizar los riesgos de morir o quedar incapacitado.

b) Derecho a recibir de sus médicos información adecuada y veraz acerca de su enfermedad.

c) Derecho de ser informado debidamente sobre los procedimientos diagnósticos o terapéuticos a los que vaya a ser sometido.

d) Derecho a no aceptar ciertos tratamientos dentro del marco permitido de la ley.

e) Derecho a ser visitado por sus seres queridos, sin que ellos interfiera en las regulaciones establecidas por las Unidades de Cuidados Intensivos, o necesidades del enfermo.

f) Derecho a recibir asistencia religiosa.

g) Derecho a que toda información relacionada con su situación sea tratada como confidencial.

k) Derecho a ser atendido en forma personalizada, con especial referencia al trato respetuoso y considerado en su relación con los médicos y enfermeras.

Las personas deben decidir libremente someterse a un tratamiento o participar en un estudio sin que haya persuasión, manipulación, ni coerción. El carácter voluntario del consentimiento es vulnerado cuando es solicitado por personas en posición de autoridad o no se ofrece un tiempo suficiente al paciente para reflexionar, consultar o decidir.

La comunicación cobra especial relevancia y ello facilita la expresión de miedos y temores, así como hacerles partícipes en el proceso de toma de decisiones. Kübler-Ross, desde su experiencia, manifiesta que el morir es la parte sencilla; el verdadero reto que tenemos como profesionales de la salud es ayudar a los pacientes a vivir hasta que les llegue su última hora. Para conseguir este fin de la forma más eficaz posible, se crean Unidades de Cuidados Paliativos, donde se llevan a cabo programas de tratamiento, dirigidos fundamentalmente a aliviar los síntomas molestos y a mejorar la comodidad del paciente en fase terminal para diversas enfermedades.

Comprende un abordaje en equipo para el control experto de los síntomas, el apoyo y ayuda a la familia en los diversos problemas emocionales, sociales y ambientales, la preparación para la muerte y el seguimiento posterior de los que están en duelo. El paciente debe morir rodeado de afecto y cariño y la familia recibir apoyo y orientación frente a una de las situaciones más difíciles de sus días.

El paciente antes de morir, cuando a expresado lo que quiere y arregla sus pendientes muere con gran tranquilidad, en mi experiencia con algunos pacientes una vez resueltos sus asuntos, habiéndose despedido de sus seres queridos, reconciliado consigo mismo y entender la muerte como parte de la vida expresan literalmente que están listos para partir de esta vida. Pero otros se aferran a la vida sobre todo cuando son jóvenes y si hay hijos pequeños les causa mucha angustia el saber que van a morir.

CAPITULO II

EL ENFERMO TERMINAL Y SUS NECESIDADES

FRENTE A LA MUERTE

La doctora Elizabeth Kübler-Ross ha publicado varios libros y ha elaborado de forma orgánica y científica los resultados de sus estudios, ilustrando las fases por las que pasan los enfermos y familiares frente a la posibilidad, más o menos inminente, de la muerte.

LA NEGACION: “¡No puede ser!”, “¡No es verdad!”, “¡Se han equivocado!”, “¡No soy yo!”.

Es la reacción de incredulidad y rechazo frente a la gravedad de la enfermedad. Esta etapa, por lo general pasajera, es un mecanismo de defensa útil que permite al enfermo acomodarse y asimilar la realidad poco a poco. La persona vive su vida y planea su futuro como si nada hubiera pasado, como si la muerte, aun cercana, nada tuviera que ver con ella.

En esta etapa es importante no mentir, si se cree conveniente no se le diga la verdad, pero no digamos mentiras jamás, reforzaríamos al enfermo en su sentimiento de negación. Aunque la mentira pueda resultar momentáneamente reconfortante la persona, una vez que supera esta fase, ya no tendrá confianza en quien le mintió. El enfermo necesita sentirse respetado, escuchado, aceptado, acompañado.

LA RABIA: “¿Por qué a mí?”, “¿Dios mío, qué mal he hecho?”, “¿Por qué ahora?”.

El enfermo se vuelve agresivo, rebelde, difícil; todo le molesta, todo le fastidia. Esta rabia suele dirigirse hacia los más cercanos, los familiares y amigos, los médicos y enfermeras, el hospital...

Lo grave sería percibir esta agresividad como un ataque personal, disminuyendo las visitas, las atenciones, los servicios. Detrás de la rabia está la desesperación y el desamparo.

Las causas de la ira provienen con frecuencia de la frustración por sentirse uno impotente frente a la situación y tener que depender de otros, el resentimiento ya que él se está muriendo y el miedo al dolor, a lo desconocido, al más allá están presentes a cada momento; mientras que para los otros la vida sigue igual.

La rabia puede ser camuflada, reprimida, y puede convertirse en resentimiento, irritabilidad, depresión e, incluso, llevar al enfermo a explotar contra todo... a una rabia irracional. Es importante permitir exteriorizar y entender esta rabia, acoger esta agresividad sin ofendernos y ayudarlo a entender que las causas de la ira provienen con frecuencia de la frustración por sentirse impotente frente a la situación y tener que depender de otros.

LA NEGOCIACIÓN: “Si me curo iré a ... o haré...”, “Si viviera dos años más, prometo que...”, permíteme, Señor, vivir hasta el grado de mi hijo menor”

El enfermo Terminal busca hacer pactos con Dios o con los hombres: oraciones, promesas, sacrificios.

En esta fase es vivo el sentimiento de culpabilidad y la enfermedad puede ser percibida como castigo divino. El enfermo trata de postergar lo inevitable, se aferra a Dios. La mayor parte de estos pactos pasan inadvertidos y permanecen secretos; si un moribundo nos los comparte, debemos escucharle con respeto, aceptación, y sobre todo sin que se le juzgue.

LA DEPRESIÓN: “Si, soy yo”, “¿Qué sentido tiene la vida?”.

Frente a la gravedad de la situación y el destino ya señalado, el moribundo experimenta una sensación de profundo decaimiento y tiende a refugiarse en sí mismo.

Entra en una fase de abandono y de pérdida de interés por todo lo que le rodea. Vive el dolor de la separación definitiva; es la hora del desprendimiento, del desapego: no habla, no quiere comer o tomar las medicinas, llora... si por un lado desea estar solo, por otro lado la soledad lo angustia y siente la necesidad de una presencia que lo saque de su tristeza, de su miedo, de su incertidumbre existencia.

En esta fase el enfermo Terminal necesita encontrarle un sentido a su vida y a su muerte, la seguridad que no será abandonado ni dejado solo; reconciliarse y asumir su pasado con serenidad. Es el momento de resolver los asuntos pendientes.

LA ACEPTACIÓN: “soy yo, y estoy dispuesto”, “He cumplido mi misión”.

El enfermo Terminal experimenta la muerte como la conclusión natural de la vida. Vive momentos de tranquilidad, se mantiene callado, “en espera silenciosa”. Siente necesidad de descansar, de estar solo, limitar las visitas es un buen consejo para esta situación tan trascendente que está viviendo el enfermo. Se prepara para el largo viaje.

Con la aceptación de la muerte llega el desprendimiento, el alejarse poco a poco... Esto puede resultar penoso para los seres queridos y familiares que en estos momentos necesitan ayuda, orientación y comprensión.

Es importante guardar un sano equilibrio entre dejar al enfermo el espacio de soledad que necesita y que se sienta acompañado hasta el final.

Estas etapas casi nunca suelen vivirse de manera secuencial, sino que frecuentemente se entremezclan-

- * Es necesario respetar el ritmo y las fases por las que está pasando el enfermo, sin juzgar o dar consejos, ni buscar soluciones.
- * Es muy útil que los familiares y seres queridos conozcan estas etapas; aunque ellos también las vivan, el hecho de no vivirlas al mismo tiempo que el enfermo puede ser causa de incompreensión, de tensiones.
- * Lo más importante es saber que el moribundo necesita sobre todo de alguien que lo trate con respeto y lo quiera, alguien que esté dispuesto a caminar junto a él. Ayudar a una persona a morir no es otra cosa que ayudarle a vivir hasta el “último instante”, hasta que llegue la muerte.
- * En todas estas reacciones o etapas, el enfermo Terminal suele mantener una actitud de esperanza.

NECESIDADES DE LA PERSONA EN FASE TERMINAL

A *NIVEL FISICO* es importante aliviar los síntomas de su enfermedad, especialmente el control del dolor; aliviar las molestias como el hambre, sed, diarrea, vómito, mareo, falta de sueño, bañarse, vestirse, alimentarse.

A *NIVEL PSICOLOGICO* el enfermo Terminal es un ser fatigado, hipersensible, inseguro, dependiente. En su actitud de rechazo o captación de la enfermedad, puede adoptar posturas contradictorias: resignación, heroísmo, rebelión, angustia, superación.

A *NIVEL SOCIAL* el enfermo terminal es parte de una familia, de un grupo, tiene amistades. Es necesario ayudarle a que pueda seguir relacionándose a nivel humano y social con su familia, sus amigos; que no se sienta solo, que pueda solucionar los asuntos económico o jurídicos pendientes y planear un futuro para sus seres queridos, futuro del cual él ya no formará parte. A nivel espiritual el enfermo terminal sufre una crisis y experimenta la propia limitación y fragilidad humana. Los interrogantes existenciales más profundos salen a flote, como el sentido del dolor, de la vida, de la muerte.

TEMORES QUE EXPERIMENTAN LOS ENFERMOS EN FASE TERMINAL

Muchos son los temores que experimenta el enfermo al acercarse el momento de la muerte. El tener a alguien digno de toda su confianza y que lo escuche, ya es un gran alivio. En muchos casos los enfermos sienten temor de compartir sus angustias con los familiares; no quieren preocuparlos, causarles más sufrimiento y esto significa para él la condena a sufrir en silencio, a aislarse y reducir dolorosamente la comunicación con sus seres queridos. A esto se llama Conspiración del silencio.

Tiene temor a lo desconocido, al curso de la enfermedad, al dolor físico y al sufrimiento; temor a inspirar compasión, a perder el control de sí mismo, a la autonomía en la toma de decisiones; temor a la pérdida de partes del cuerpo e invalidez; temor a dejar a la familia y a los amigos; temor a la soledad, a la regresión, a la dependencia; temor a la pérdida de la identidad propia, temor a la muerte, a ser privado de su dignidad.

*Tú importas por ser tú;
importas hasta el último momento
y haremos todo lo posible
no sólo por ayudarte a morir,
sino a vivir hasta el final*
(C.Saunders)

CAPITULO III

SENTIDO DE VIDA Y CALIDAD DE VIDA EN EL PACEINTE TERMINAL

La salud comprende muchas dimensiones, que van desde los aspectos valorados más positivos, como la felicidad o el máximo bienestar. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud incluye todos aquellos elementos que forman parte integral de la persona y excluye los que existen de manera independiente de ella, aunque puedan interaccionar.

En su concepción más amplia, la calidad de vida recibe la influencia de factores como empleo, vivienda, acceso a servicios públicos, comunicaciones, urbanización, criminalidad, contaminación del ambiente y otros que conforman el entorno social y que influyen sobre el desarrollo humano de una comunidad.

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedad terminal requieren evaluaciones con relación al deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida. (Velarde, Ávila, 2002)

Una enfermedad terminal puede afectar potencialmente la calidad de vida de una persona ya que incluye términos como salud y bienestar, los que se ven seriamente afectados cuando aparece una enfermedad, en la que el paciente puede experimentar el empobrecimiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades y afecta asimismo el auto concepto y sentido de la vida y provoca estados depresivos.

El síntoma más relevante e insidioso es el dolor, que aparece de manera crónica. Implica el miedo a sentirlo, lo que suele llevar a aquéllos a evitar actividades potencialmente productoras de dolor, que con el paso del tiempo y en virtud de mecanismos operantes, conduce a la limitación y reducción de actividades físicas que se ven frecuentemente en los pacientes y que constituyen un cuadro complejo, definido además por la presencia de un conjunto de problemas específicos, tales como exceso de reposo, trastornos del sueño, alteraciones del estado de ánimo, reducción en el nivel de actividad funcional, deterioro de las habilidades sociales y predominio de pérdida de la calidad de vida del paciente. (Vinaccia, Quiceno, Fernández,

Contreras, Bedoya, Tobón, Zapata, 2005)

Diversos

En el paciente terminal se experimentan severas consecuencias tanto para él como para su entorno familiar ya que el tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia siendo esta última quien busca la manera de afrontar las diversas necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el paciente, durante y después de que llegue el final del enfermo.

Voluntad de sentido de vida

El paciente siempre tiene alguna esperanza cuando se enfrenta a una enfermedad terminal del tipo que sea de que suceda algo milagroso que lo haga recuperar su salud. Dependiendo de ello su voluntad de sentido de vida, lo cual es diferente en cada paciente ya que una gran parte se deja vencer y cae en depresión o en un completo abatimiento ante lo inevitable que le impide ver más allá fuera de lo que están viviendo, pero otros manifiestan sentir una fuerza interior que es el motor que los impulsa a seguir adelante a pesar de lo doloroso o desgastante que pueda ser para él o para su familia este proceso antes de llegar al último momento.

El sentido del sufrimiento

Cuando uno se enfrenta con una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentar a un destino que es imposible cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no se puede operar, precisamente entonces se presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, que es el sufrimiento. Porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento, la esperanza de vida esos sueños sin realizar, ese motor que nos mueve a vivir.

Esperanza es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aun espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.

CAPITULO IV

ACOMPAÑAMIENTO AL PACIENTE TERMINAL

La relación de ayuda al enfermo terminal no se trata, desde la perspectiva planteada, de evitar las separaciones o el dolor que producen, ni esconderlo como la basura bajo la alfombra, sino más bien de acompañar a elaborar el dolor: enseñar mediante la misma relación de ayuda (el modo de relacionarse a de ser modelado para vivir el encuentro y la separación) el arte de separarse y el arte de encontrarse a sí mismo.

La pregunta por el sentido y el descubrimiento de nuevos valores

Es un hecho que muchas personas descubren en el proceso de su enfermedad nuevos valores, aprecian la vida como un misterio, viven el sufrimiento como ocasión para madurar, todo esto puede ser puntos de luz que, si bien no solucionan el ansia de sentido, pueden marcar una ruta para vivir la separación y la proximidad de la muerte.

Comentario: realice varias entrevistas a pacientes de la Clínica de Atención al Paciente Renal de hospital ISSSTE, en relación a su sentido de vida después de su enfermedad, coincidiendo varios de ellos en que al vivir un proceso de duelo ante la pérdida de la salud y después de un recorrido de dolor, coraje, depresión etc. Habiendo ya aceptado la enfermedad han descubierto que esta es una oportunidad de vida, experimentando sentimientos como el perdón, amor, agradecimiento y tener la oportunidad de ir resolviendo pendientes y preparándose para el momento final, resolviendo asuntos y reconciliándose con la vida. Para algunos otros se perdió su sentido de vida ya que solo sienten que son una carga para su familia y que sería mejor morir, que vivir dependiendo de un tratamiento no es vida.

Viví también la experiencia de acompañar a una paciente en especial en su etapa final y quien tenía muy claro su sentido de vida que era recuperar su salud por su familia, ella de 42 años maestra de profesión y directora de una escuela, casada, con tres hijos de 21, 14 y 8 años, quien intempestivamente sufre accidente automovilístico quedando al borde la muerte, permaneciendo en terapia intensiva 31 días y posteriormente tres meses en tercer piso, donde tuve la oportunidad de ir descubriendo con en los momentos de lucidez, esa fuerza interior que la impulsaba a seguir luchando por la vida pero al mismo tiempo ella sabía que el momento final estaba cerca despidiéndose de sus seres queridos y resolviendo pendientes, mientras experimentaba sentimientos encontrados de tristeza, alegría, amor, desesperación, dolor, resignación pero siempre con la esperanza de vida de que había un ser supremo que realizaría un milagro y recuperaría su salud, retomando así su vida hasta antes de que sufriera ese accidente tan terrible.

Reconciliación con la propia vida

Una de las experiencias más comunes en la etapa final de la vida es la mirada hacia atrás, que permite tomar conciencia del propio pasado. Tal pareciera como si al final pasara por la mente de la persona la * película de la propia vida *.

En ella se vuelve con frecuencia la experiencia del sentimiento de culpa: el enfermo se convierte en juez y es acusado de su propio pasado. Emerge entonces el sufrimiento que pide ser sanado mediante el recuerdo sereno de quien quiere enfrentar su condición de herido.

Es un proceso de pacificación necesario para serenarse consigo mismo, con los demás y con Dios. Es necesario un tiempo para poner en orden las propias experiencias acumuladas en la vida y poder perdonar interiormente a quién te ha herido, y pedir perdón abiertamente o simbólicamente a quién te ha ofendido.

El Sacramento de la Reconciliación puede ser particularmente útil para el enfermo terminal, le puede proporcionar mucho bien al ayudarlo a descubrir, detrás del sentimiento de culpa, una Presencia amorosa que lo trasciende. Difícilmente se puede alcanzar este objetivo si el agente de salud no se aproxima al misterio y a la vulnerabilidad de estas historias, ofreciendo a los protagonistas lo que ellos invocan: la sencillez del respeto y del calor humano.

Sólo aceptando los propios límites y siendo conscientes del peso del dolor inherente a la propia condición humana, seremos capaces de permanecer al lado de la persona que sufre, dejándonos afectar por su tragedia y manteniendo con ella un contacto cargado de ternura y de comprensión, y ayudándole a descubrir las fuerzas curativas que le permitan pasar de la desesperación y la culpa a la serenidad y la esperanza.

El acompañamiento espiritual al enfermo terminal ha de dar la importancia que merece a este hacer la paz con la propia historia, convencidos de que valemos más de lo que hacemos, de que nuestras faltas no nos dejan sin valor ni hacen mentirosa e hipócrita nuestra adhesión al ideal.

Una persona que se está muriendo experimenta también un sentimiento de tristeza por cuanto deja, por las rupturas que la muerte produce; pero es posible encontrar también una vía de satisfacción cuando en la conclusión de la vida se experimenta que mirando hacia atrás, se deja algo significativo, algo que continúa, que prolonga, de alguna manera, la propia existencia.

En el fondo el enfermo se plantea la pregunta: los esfuerzos hechos a lo largo de la vida, ¿van a ser recogidos por otros? La propia experiencia ¿dejará huellas vivas en alguien? En otros tiempos, esta experiencia era más común, dada la continuidad profesional de muchas personas en el trabajo del campo o en pequeñas empresas artesanales. Hoy es más difícil. El acompañamiento espiritual podrá consistir entonces en acompañar al que vive la propia muerte a descubrir (a veces a reconocer indicándoselo desde afuera) los elementos importantes de su vida que permanecen en otros, sean personas, instituciones o valores.

ELEMENTOS EN EL ACOMPAÑAMIENTO DEL ENFERMO TERMINAL

- * Desarrollo de la sensibilidad (frente a la indiferencia) permite canalizar adecuadamente las demandas y los recursos que brotan de la experiencia espiritual y religiosa, dentro de un objetivo terapéutico, en colaboración con los familiares, los profesionales y los voluntarios. Esto supone desarrollar una fina sensibilidad, atenta a los mensajes e indicadores que están demandando un apoyo espiritual. Se necesita una escucha empática y respetuosa, así como evitar los extremos de la intromisión y la indiferencia.
- * Actitud de respeto y apoyo de las creencias espirituales personales del paciente (incluso si parecen inusuales o son desconocidas). Estas son extremadamente variadas y, por lo general, proporcionan un bienestar basado en significados personales. Intentar alterar tales creencias o sustituirlas por otras, muestra falta de respeto por las elecciones hechas y puede precipitar conflictos y tensiones innecesarios. Siempre hay que tener este respeto de los símbolos y manifestaciones religiosos.
- * Cosas que enseñar a los demás: reconocer y expresar al paciente y a su familia, estas “enseñanzas”, puede ayudar mucho a dar sentido a esta experiencia. El personal y los familiares pueden aprender mucho de los enfermos terminales, y este conocimiento puede ayudarles a la hora de cuidar a otros. El reconocimiento de las lecciones que el enfermo terminal puede transmitir a otros, ayuda al paciente mismo a encontrar un significado a la muerte y una sensación de permanecer conectado con la vida.
- * Proporcionar intimidad, de acuerdo con los deseos del paciente. El entorno hospitalario puede dejar al paciente terminal muy poco tiempo para estar solo. Si se enfrenta a luchas espirituales, puede necesitar periodos no interrumpidos para rezar o meditar.
- * Plantear la posibilidad de la donación de órganos. Es importante tratar este tema teniendo en cuenta todos los factores involucrados según el caso de la enfermedad sin presiones. La experiencia nos sugiere que el paciente y la familia pueden encontrar significado y consuelo sabiendo que otros pueden beneficiarse de la donación de sus órganos.
- * Transmitir al paciente cariño e interés por él, sin hacer énfasis en “lo que debería, o en lo que es correcto”, más bien acompañarlo, escuchándole y hablándole, es un buen principio para llegar a un buen fin. Acompañar con actitudes de respeto, realismo, autenticidad y veracidad.
- * Mostrar una actitud positiva y cuidar el lenguaje. Los profesionales y los voluntarios pueden ayudar al paciente a mantener la esperanza y a encontrar placer en la vida, incluso cuando afronta la muerte. Los pequeños placeres pueden tener una extraordinaria importancia cuando la visión del mundo se encuentra reducida por la enfermedad-
- * Facilitar al servicio religioso cuando el enfermo lo quiera. Se trata aquí del respeto de las libres elecciones del sujeto. Tal vez puede ser oportuno que el mismo profesional aconseje y favorezca este acceso. La colaboración interdisciplinaria se manifiesta también en esta actitud de superación de los celos, buscando todas las colaboraciones posibles, sobre todo en los casos de difícil manejo que requieran una intervención más especializada.

El acompañamiento religioso católico

“Las enfermedades y los dolores han sido siempre considerados como una de las mayores dificultades que angustian la conciencia de los hombres.

Sin embargo, los que tienen la fe cristiana, aunque sienten y experimentan lo mismo, se ven ayudados por la luz de la fe, gracias a la cual perciben la grandeza del misterio del sufrimiento y soportan los mismos dolores con mayor fortaleza.

En efecto: los cristianos no solamente conocen, por las propias palabras de Cristo, el significado y el valor de la enfermedad de cara a la salvación del mundo, sino que se saben amados por el mismo Cristo, que en su vida tantas veces visitó y curó a los enfermos”.

En esta misma vertiente, adquiere nueva luz y significado el **Sacramento de la Unción de los Enfermos**. Lejos de ser el sacramento de los moribundos inconscientes o una especie de “pasaporte” para el más allá, exento de toda interpretación mágica o supersticiosa, puede expresar su verdadero sentido: signo de la presencia orante de la comunidad para exhortar al enfermo a la fe y ofrecerle la gracia de santificación, a fin de que viva su enfermedad como Cristo. “Este sacramento otorga al enfermo la gracia del Espíritu Santo, con lo cual el hombre entero es ayudado en su salud, confortado por la confianza en Dios y robustecido contra las tentaciones del enemigo y la angustia de la muerte, de tal modo que pueda no sólo soportar sus males con fortaleza, sino también luchar contra ella.

**Transmitir al paciente cariño e
interés por él, sin hacer énfasis en “lo
que debería, o en lo que es correcto”,
más bien acompañarlo,
escuchándole y hablándole, es un
buen principio para llegar a un buen
fin**

ACTITUDES Y DESTREZAS PARA LA RELACION DE AYUDA:

La aceptación incondicional:

- * No imponer nuestro punto de vista
- * Dejarle ser protagonista

La empatía:

- *Adoptar el marco de referencia del ayudado
- *Escucha activa

“Cuando te pido que me escuches y tu empiezas a darme consejos, no has hecho lo que te he pedido. Cuando te pido que me escuches y tú empiezas a decirme por qué no tendría que sentirme así, no respetas mis sentimientos. Cuando te pido que me escuches y tú sientes el deber de hacer algo para resolver mi problema, no respondes a mis necesidades. ¡Escúchame! Todo lo que te pido es que me escuches, no que hables, o que hagas. Solo que me escuches. Aconsejar es fácil. Pero no soy un incapaz. Quizás esté desanimado o en dificultad, pero no soy un inútil. Cuando tú haces por mí lo que yo mismo podría hacer, no haces más que contribuir a mi inseguridad. Pero cuando aceptas, simplemente, que lo que siento me pertenece, aunque sea irracional, entonces no tengo que intentar hacértelo entender, sino empezar a descubrir lo que hay dentro de .mí”
(BERMEJO J.C.)

La actitud de la autenticidad:

- Evitar asumir caras tristes
- Evitar ver la enfermedad más que la persona.
- Evitar ofrecer piedad / lástima.
- Evitar usar frases hechas
- Evitar imponer propios valores
- Minimizar sus pérdidas
- Evitar juzgar sus sentimientos.
- Evitar pretender que cambien ahora
- Evitar dar falsas esperanzas
- Evitar insistir para que coman / hablen
- Evitar anticipar su entierro

La consideración positiva

Ser testigo de la esperanza:

- * Mantenerse relajado y sereno
- * Privilegiar la comunicación no verbal
- * Aprender a vivir con el silencio
- * Respetar las diversas creencias
- * Afirmar los recuerdos positivos y objetivos logrados
- * Mantenerse abierto a orar
- * Asegurar el recuerdo.

Promover el diálogo en la verdad y la autenticidad.

(Artículo publicado por el PADRE ALBETO RADAELLI, PASTORAL DE SALUD DE LA SALUD)

*“QUIERO AMARTE SIN ABSORBERTE
APRECIARTE SIN JUZGARTE,
UNIRME A TI SIN ESCLAVIZARTE,
DEJARTE SIN SENTIRME CULPABLE,
CRITICARTE SIN HERIRTE,
Y AYUDARTE SIN MENOSPRECIARTE.
SI PUEDES HACER LO MISMO POR MÍ;
ENTONCES NOS HABREMOS CONOCIDO
VERDADERAMENTE Y
PODREMOS BENEFICIARNOS MUTUAMENTE*

(VIRGINIA SATIR , 1981

Bibliografía:

El paciente en estado terminal.-libro Dr. Prof. Raúl padrón Chacón.

Http://www.publicaciones calidad de vida en el paciente terminal.

Articulo de internet Psic. Estela Rodríguez A.

Revista de salud pública de México.

Libro Humanizando el Cuidado del Enfermo Terminal- C. Saunders.

Victor frankl

Html.rincondelvago.com/elsentido de vida

www.mecaba.org/...Frankl/sentidohtmlvida

Libro Acompañar al Paciente Terminal.-Silvio Marinelli Zucalli

Sra. Susana Sánchez.- UNITAT (algunos puntos).

Sentema20080903 artículo de internet.