

## LAS LECCIONES QUE HEMOS APRENDIDO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DEL HOSPITAL JOAN MARCH - MALLORCA

Convivir con pacientes y familiares en el último periodo de su enfermedad, en una unidad de cuidados paliativos, nos permite a los profesionales, y a los voluntarios, aprender algunas lecciones que de forma resumida queremos compartir:

**Lección 1:** El viaje hacia la muerte no es un hecho que ocurre en un momento, debe ser entendido como un proceso

Hemos aprendido que **el proceso de morir es una parte integral y fundamental en la vida de cada ser humano**, y que cuando se cubren cuidadosa y calidamente las necesidades físicas y emocionales, el viaje hacia la muerte -aunque siempre es difícil- puede ser una experiencia profunda y enriquecedora que permita dar sentido y completar el proceso de haber vivido.

**Lección 2:** Necesitamos un mínimo de bienestar para poder elaborar el proceso

- ◆ Hemos aprendido que para las personas que se encuentran en esta fase lo más urgente, es **controlar el dolor y otros síntomas físicos** de forma que tanto ellos como sus amigos y familiares, puedan dedicar sus energías, no a luchar contra el discomfort físico, sino a llenar la vida de sentido, afecto y espíritu.

**Lección 3:** Compartir las dificultades que se dan en este período, puede abrir una puerta en nuestras relaciones interpersonales hacia una dimensión más sincera, profunda y gratificante que puede llegar a ser un bálsamo para el dolor de la separación y la pérdida.

- ◆ Hemos aprendido que vivir la vida con la amenaza de una enfermedad terminal es una situación muy dura, y exigente tanto para el paciente como para los acompañantes. Sin embargo con apoyo práctico, emocional y espiritual a través de todos los estadios de la enfermedad y el duelo, los familiares pueden experimentar también **momentos especiales de comunicación, crecimiento e incluso de gozo**. Estos momentos pueden ser un regalo compartido entre ellos y con el paciente.
- ◆ Para los profesionales y los voluntarios, participar en estos momentos puede ser también un regalo que nos va generando confianza para seguir trabajando con ilusión en esta área.

**Lección 4:** Respetar la libertad de decisión de la persona enferma, aún en los momentos de mayor dependencia, es una buena forma de acompañamiento, que permite a cada uno ser él mismo hasta el final.

- ◆ También hemos aprendido que **cada uno afronta la muerte a su modo**. Adaptar nuestras actuaciones y respetar la autonomía del paciente -respecto a los tratamientos médicos, el lugar y la forma en que desean ser atendidos así como los aspectos prácticos y de atención emocional y espiritual- es fundamental. Ejercer la capacidad de decidir, permite al enfermo mantener la dignidad y le protege del aislamiento de la vida cotidiana.

**Lección 5:** El respeto a la autonomía del paciente y procurar involucrar a los familiares en los cuidados, son aspectos que favorecen sus relaciones y crean el entorno adecuado que facilita una atención de calidad.

Hemos aprendido que los pacientes y sus familiares deben **ser bien informados, y deben participar activamente en la toma de decisiones** del equipo, sobretodo las que afectan la atención y la calidad del cuidado que reciben. Cuando los familiares son involucrados en los cuidados desde el principio, mejora su adaptación al proceso y se previenen las dificultades del duelo posterior.

**Lección 6: ¿Decir o no decir? O ¿que decir?** Hemos aprendido que: dar la espalda a la realidad no hace que vivamos fuera de ella, sino simplemente hace que no podamos adaptarnos a los cambios que nos van ocurriendo mientras hacemos como que no miramos.

- El paciente tiene derecho a la verdad y a la ignorancia, y el respeto a la verdad o mentira que cada uno ha decidido vivir es la mejor forma de acompañamiento. Debemos procurar que nuestra actitud abierta permita al enfermo plantear lo que va necesitando saber para poder elaborar el proceso.
- ◆ Hemos aprendido que la mayoría de pacientes perciben sensaciones e intuiciones sobre lo que les está ocurriendo. Que las familias y a veces los propios profesionales, con intención de protegerles del dolor les ocultamos información. Muchas veces esta es una actitud equivocada porque los aislamos y dejamos solos en el momento que necesitan más apoyo.
- ◆ Hemos comprendido que adaptarse a las pérdidas que se van dando durante el curso de la enfermedad y mantener la lucidez por encima de ellas, requiere sentarse sobre la realidad, aunque esta al principio sea dolorosa. Este dolor disminuye cuando se afronta y se comparte y esto solo es posible cuando reconocemos juntos la verdad.
- ◆ Si solo se ofrecen mentiras, estas pueden entrar en colisión con la verdad que el enfermo intuye y que se irá imponiendo, ante esta disyuntiva generalmente el enfermo solo puede elegir la confusión.
- ◆ Entre morir confuso y agitado sin saber que está ocurriendo o morir sereno, lúcido y acompañado emocionalmente por las personas queridas a veces media el trabajo de ir afrontando la verdad con el apoyo cariñoso de una familia y la ayuda de un equipo con amplia experiencia humana y profesional.

Estas son las lecciones fundamentales, que los profesionales y los voluntarios hemos ido recogiendo de la experiencia diaria de atender y cuidar a pacientes que llamamos terminales y a sus familiares durante años.

Son lecciones de esperanza, confort y consejos prácticos que queremos dar a conocer, para ir divulgando que la atención profesional y humanizada al último período de la enfermedad permite mejorar la calidad de este período tan difícil de la vida.

Pensamos que quizás estas lecciones puedan ayudar a desmotar el miedo y la incertidumbre que acompañan y dificultan casi siempre esta fase ineludible de la vida de cada uno de nosotros.