

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Máster en Intervención e Investigación Psicológica en Justicia, Salud y Bienestar Social

Departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Educación

Universidad de Córdoba

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Trabajo de fin de Máster Profesional

Código:

MP2013-33

Córdoba, Noviembre 2013

Para ti, que aún en tu ausencia
eres el impulso y
el estímulo que guía
mi camino

Agradecimientos:

A mi tutora, por su asesoramiento y apoyo. Por el entusiasmo y la motivación que me ha mostrado durante la realización del proyecto.

Al tutor externo, por su interés y motivación, su consejo y dedicación.

Al centro de prácticas, por su disposición y cordial acogimiento durante la realización de las mismas

A todas las personas que me han ayudado a ahondar en esta temática, a través de experiencias personales y profesionales.

Y como no, a ellos, los pacientes en fase terminal, por sus experiencias y afrontamiento, que nos sirve de aprendizaje.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

ÍNDICE

Introducción y justificación.....	7
Capítulo 1: Fundamentación teórica.....	9
1.1 La muerte.....	9
1.2 Enfermo terminal.....	17
1.3 Cuidados paliativos.....	22
Capítulo 2: Contextualización.....	33
2.1 Descripción del centro.....	33
2.2 Sector de la población.....	34
2.3 Organigrama.....	35
Capítulo 3: El proyecto.....	36
3.1 Planteamiento del problema.....	36
3.2 Destinatarios del proyecto.....	37
3.3 Criterios de selección.....	37
Capítulo 4: Diseño del programa.....	38
4.1 Objetivos: general y específicos.....	38
4.2 Contenidos.....	39
4.3 Temporalización.....	40
4.4 Metodología.....	41
4.5 Recursos materiales y profesionales.....	41
Capítulo 5: Estrategias de intervención.....	43
Conclusiones.....	72
Referencias bibliográficas.....	75
Anexos.....	81

Introducción y Justificación:

El presente proyecto se estructura en una serie de apartados: por un lado, se expone una fundamentación teórica que encuadra el tema objeto de estudio. Por otro, el diseño de un programa de intervención psicológica en cuidados paliativos centrado en mejorar ciertas actitudes y problemáticas, dentro de las actuaciones que se dispensan a las personas enfermas en una fase terminal. Todo ello inspirado en el objetivo máximo al que la filosofía paliativa aspira: **mejorar la calidad de vida y procurar el bienestar de estas personas en esta última etapa de sus vidas.**

Como documento anexo al proyecto de intervención, se adjunta una memoria de prácticas que plasma mi experiencia directa con personas en estas situaciones: pacientes, familiares y / o allegados y profesionales.

En concreto, el proyecto presenta un programa de actividades de intervención psicológica que inciden sobre aquellas actitudes y/o problemáticas que rodean a la situación de terminalidad y que generan en el paciente un mayor sufrimiento. Se contribuye, de este modo, desde la psicología, a procurar la máxima de estos cuidados, y por tanto se reconoce la importancia de una intervención integral (física, psicología, social, espiritual,..) requerida por el enfermo y la situación paliativa.

La idea principal del trabajo recae en la atención en cuidados paliativos, en la necesidad que presentan los enfermos terminales de vivir estos últimos días con la mayor calidad posible, e intentando disminuir su sufrimiento y malestar. Se les intenta devolver, a través de estos, la autonomía durante todo el proceso y contribuir a que mueran con la mayor dignidad posible.

Esta necesidad de proporcionar los cuidados y el soporte en esta última etapa de la vida, se ha hecho más sobresaliente en los últimos 50 años, en los que la sociedad ha sufrido grandes transformaciones tanto económicas, sociales, tecnológicas y demográficas. En la actualidad, sobre todo en las sociedades occidentales, asistimos a un aumento de la esperanza de vida.

La revolución tecnológica y los avances de la medicina moderna, han permitido prolongar la vida hasta una media de unos 80 años, y en las mujeres ha alcanzado los 85 años (Instituto nacional de estadística [INE], 2012a), incrementándose constantemente.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

La población envejece cada día y la muerte se retrasa cada vez más. El 37% de la población será mayor de 65 años en el 2052 (INE, 2012b), y de no cambiar estas tendencias actuales, en España podríamos estar perteneciendo al país más viejo del mundo, con una media de edad de su población de 54.3 años. (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Con este escenario parece lógico pensar que existirá un incremento de la prevalencia de patologías crónicas o enfermedades degenerativas (Maté et al., 2008) que deriven en una situación de terminalidad. De este modo, desde la sociedad y desde distintos ámbitos del conocimiento se reclama la necesidad de atender profesional y humanamente a las personas en el final de sus vidas (Barreto y Soler, 2003). En respuesta a esta demanda, parece necesario prestar atención a los procesos que padecen estas personas en el final de su vida, intentando proporcionar los cuidados y la atención necesaria de manera global, mejorando su calidad de vida, procurando un mayor confort en sus últimos días y por ende, tal como indica Bayés, Limonero, Romero y Arranz (2000, p. 579), *“ayudar (...) a morir en paz”*.

Igualmente, tras mi experiencia en el periodo de prácticas, he podido detectar esta necesidad, la de procurar una atención y cuidado integral en situaciones de terminalidad y la de proporcionar otra mirada humanista del cuidado, que conlleve una mejora en la calidad de vida de estos pacientes en sus últimos días

Pero, actualmente el cuidado y la atención que se proporciona se ven obstaculizados por actitudes, y comportamientos que generan mayor malestar en el paciente. Es por lo que me ha parecido interesante elaborar un programa de intervención psicoeducativa que permita formar a los acompañantes (familiares y profesionales sanitarios), responsables de dispensar ese cuidado y apoyo. Dotándoles de recursos o habilidades, así como de otra mirada, que contribuya a mejorar el cuidado y soporte que esta última etapa necesita. Redundando, por lo tanto, los beneficios últimos de la intervención, en el paciente terminal.

Con el proyecto de intervención que proponemos a continuación, intentamos desde la Psicología dar respuesta a esta demanda social, y contribuir a que las personas mueran con la dignidad y el respeto que se merecen.

Capítulo 1: Fundamentación teórica

1.1 La muerte:

La muerte se presenta como un hecho controvertido que ha ido cambiando de significado. Un hecho que se aproxima a veces sin avisar, truncando nuestro existir de un día para otro. Tema de profundas reflexiones: ¿Por qué a mí?, ¿Por qué ahora?, ¿Por qué él?, tenía toda la vida por delante. Estas expresiones, normalmente se presentan como manifestaciones de la injusticia de este hecho, de su incompreensión y, porque no decirlo, del olvido de su presencia en el devenir humano.

Las personas en nuestro hacer cotidiano, olvidamos que este es un hecho natural de la vida, y tal como asegura Zamora (2002, p.1): *“la muerte forma parte de la vida de cada uno y constituye un momento personal único. Vivir y morir forman parte de lo mismo”*; así tan normal y habitual es nacer y vivir, como lo es morir.

La muerte, al igual que el nacimiento es un fenómeno natural, inherente al ser humano con el que comparte aspectos bio/sociales, culturales y emocionales. Colen y Limonero, 2003 (citado en González, 2006) exponen que a lo largo de la vida del ser humano, el nacimiento y la muerte son acontecimientos que generan un gran impacto emocional, tanto en la persona como en su red de contactos sociales, aunque con valencia emocional opuesta y una respuesta social también antagónica.

Todos los días, a nuestro alrededor, vemos morir a miles de personas convirtiéndose la muerte en un hecho tan cotidiano como invisible. Cuando reflexionamos sobre esta, el fin de la propia existencia y de la ajena se nos sigue presentando como injusto, como incomprendido, como causa de dolor y de sufrimiento tanto para el que se acerca a su fin, como para los que ven aproximarse la pérdida de un ser querido. Un hecho un tanto lejano, ausente, que nos abrumba por su pavor y por ende, acabamos prefiriendo ignorarlo e incluso olvidar su presencia en el existir humano.

Pero ¿qué significa morir?, ¿Qué es la muerte?, ¿Qué sabemos de la muerte? Quizás deberíamos plantearnos estas cuestiones para acercarlas a nuestra cotidianidad. Al indagar sobre esta, nos topamos ciertamente con su consideración biológica; *“la muerte es un hecho biológico, natural e inevitable, supone el fin de las funciones*

vitales” (Cruz y García, 2007, p.25) y por tanto, el fin de la existencia del ser y de la vida. Desde el punto de vista médico, la muerte es el último proceso biológico común en todo ser vivo.

Pero, la muerte no solo implica el cese de nuestras funciones vitales, sino que también nos enfrenta con su otro significado: la pérdida, la renuncia a nuestra identidad y a nuestra existencia. Planteando cuestiones propias sobre este hecho ¿Quiénes somos? ¿A dónde vamos? ¿Qué es la vida? ¿Qué es la muerte? La muerte supone lo desconocido, la incertidumbre, el miedo y como no, implica la reflexión sobre el sentido de la propia vida. De este modo, Reoch (1998) considera que la idea de la muerte se asocia a ideas de pérdida absoluta e irreversible de nuestro propio yo y nuestra esencia particular. Una separación definitiva de nuestros seres queridos lo que genera sentimientos de miedo, incertidumbre, angustia, estrés y ansiedad al proceso de morir.

El protagonista del documental titulado “Las alas de la vida” (Canet, 2006), Carlos, consciente de que su muerte está cercana, relata que:

“El tiempo que me queda es un tiempo de renunciaciones progresivas, a cosas que son cada vez más vitales y más básicas”

El ser humano no solo afronta su muerte biológica, sino que también afronta otro tipo de muerte, **la muerte psicológica**, como relata Bayés (2001), el conocimiento interno, la certeza de que uno va a morir. En algunas ocasiones este conocimiento, esta certeza que precede a la muerte biológica, causa sufrimiento en las personas, pero en otras muchas, permite reorientar las metas y prioridades, y vivir los últimos días en paz y con calidad. Un proceso que nos puede ayudar a afrontar, asimilar y aceptar la muerte.

En nuestro encuentro con la muerte, el ser humano afronta la situación, y esta forma de afrontarla, va a estar condicionada por el modo de morir que se tenga en su cultura o entorno social. Otorgándole un significado y sentido diferente según el momento o la época que nos haya tocado vivir.

La concepción de la muerte ha cambiado a lo largo de la historia, como también ha ido cambiando nuestra actitud frente a ella. En la Grecia clásica, el Imperio Romano e incluso hasta la Edad Media, la muerte era algo asumible, natural e incluso tolerable, convirtiéndola en un acontecimiento público (Gala et al., 2002). Poch, (2009) puntúa

que en el siglo XVIII, la muerte se ensalza, valora e incluso se dramatiza. Paulatinamente, va surgiendo el sentimiento de añoranza y de pérdida del ser querido, por lo que comienza a conmover e incluso a recordar nuestro propio fin, dando lugar, posteriormente, al reconocimiento de las tumbas y cementerios.

En el siglo XX, no hace más de 50 años, la muerte continúa teniendo un significado distinto al actual. Por esto, al hablar con nuestros padres o abuelos podemos darnos cuenta que la conciben como inevitable, irreversible e impredecible. Poch (2009, p.16) asegura que *“El tiempo de la muerte no estaba tan ligado como hoy al de la enfermedad”*, formando parte de la normalidad la muerte de los niños y de los jóvenes. Así mismo, la muerte se vivenciaba en el domicilio familiar, la gente moría en sus casas cerca de sus familiares, era un hecho social (Gala et al., 2002). El director Español, Pedro Almodóvar, nos lo muestra bien en su película *“Volver”* (2006), donde aparece el acompañamiento de familiares y amigos en el último viaje de uno de sus personajes.

1.1.1 La muerte en la actualidad

Con la sociedad postmoderna, de avance, de progreso científico y tecnológico la muerte cambia su significado. Nos plantamos actualmente ante un nuevo modelo, una nueva forma de entenderla, *“el modo tecnológico y el modo tradicional de morir”* (Cruz y García, 2007, p.26). Una muerte que se considera producto del avance tecnológico y científico de la medicina, de la búsqueda de la inmortalidad, incluso del consumismo y del hedonismo en el que vivimos. También producto del miedo a enfrentarla, lo que hace que insistentemente queramos posponerla. Un mundo feliz, de avance, de exaltación por la belleza y la juventud, en el que poco pueden hacer el dolor y el sufrimiento de la certeza de la muerte.

Esta sociedad, cada vez más individualizada, nos aleja radicalmente del hecho natural de morir. Vendiéndonos diariamente la inmortalidad, pero como asegura Poch (2009, p.14) *“choca con la barrera infranqueable de la muerte”*, mostrándonos la cruda realidad, que nuestra vida sí tiene fin. La muerte se vive como algo extraño, imprevisto, que trunca nuestras vidas, y en la mayoría de las ocasiones no está presente en nuestros pensamientos

Existe por tanto una tendencia a negar la muerte, a ocultarla, alejarla, mirándola incluso con frialdad y de soslayo. Como Rodríguez (2002) argumenta, existe un rechazo radical a lo único que es consustancial a la vida, el morir; conceptualizando la muerte como algo incoherente, disonante, como un error de la naturaleza que debería remediarse. Cabodevilla (2004, p.32) continúa diciendo que se ha convertido en algo *“obsceno, impronunciable, un tabú, considerando de mal gusto hablar e incluso reflexionar sobre esto”*. Por lo que la hemos apartado de nuestra existencia, enterrándola y silenciándola.

Un temor encubierto que ha llevado a la muerte, con una tendencia cada vez más generalizada, a los hospitales. Apartándola de la sociedad, de nuestros familiares y vecino. Invisibilizándola e institucionalizando tanto a ésta, como al ritual de acompañamiento, con los tanatorios. Privándonos, por tanto, de desarrollar estrategias para afrontarla.

De este significado de la muerte, así como de su rechazo, se deriva la forma en la que ahora tenemos de morir, en lugares fríos, lejos del entorno familiar y social. El espacio hospitalario se convierte en la muestra de esta evitación, de su ocultación y del espejismo de la inmortalidad.

Esta negación social de la muerte, se traslada a la Medicina, que se centra principalmente en eliminar las enfermedades o las causas posibles de muerte. En consecuencia, los moribundos se convierten en fracasos, en errores disfuncionales frente a este fin.

“la muerte es algo que ocurre cuando la ciencia falla”
(Cabodevilla, 2004, p. 33)

Este cambio de concepto, de la forma en la que se muere, ha contribuido a modificar esta realidad que era tan social, privándonos de recursos y estrategias para enfrentarla cuando se presenta, generándonos miedo y ansiedad. Esta negación, conlleva a que muchas veces la persona viva sus últimos días con mayor sufrimiento, en soledad, sin poder compartir sus impresiones y privándolo, por ende, de poder ser uno el propio actor y director de este proceso (Cabodevilla, 2004; Rodríguez, 2002).

En esta sociedad, la muerte se nos presenta como una materia pendiente, una materia para la que nadie nos prepara, negándonos a ella. Sumergiéndonos en un sino de indefensión, fragilidad, debilidad y sin recursos para enfrentarla, *“pero pronto o tarde tendremos que confrontarnos, primero a la experiencia de la muerte de los de alrededor, para finalmente encarar la de uno mismo, por lo que es conveniente interesarse por esta asignatura, tan fundamental en la vida de todos”* (Ayerra, 2000, p.3), para que cuando se nos presente nos veamos con recursos o habilidades para afrontarla con la mayor calidad posible.

1.1.2 ¿Cómo morimos? Morir con dignidad

¿Cómo morimos? ¿Se muere bien en nuestra cultura? ¿Qué es morir bien o morir mal, o morir con dignidad? Tras los referentes y las concepciones que se tiene en la cultura occidental sobre la muerte se esconde el modo que tenemos actualmente de morir.

Antes de vislumbrar como se muere actualmente, es importante repasar cuáles son nuestras concepciones del morir bien o mal, que significa para unos y para otros esto. Para unos morir bien, implica estar en casa rodeado de su familia, disfrutando de las sensaciones cotidianas. Otros, sin embargo, prefieren exhalar de esperanza su último aliento, alimentados con métodos tecnológicos que les permitan extender ese momento, a pesar de las consecuencias que conlleven.

El morir bien o el morir mal, también dependerá de lo que cada uno priorice, si la calidad de vida, o la cantidad. Ciertamente la respuesta a la cuestión planteada es que no hay un único modelo de actitud o afrontamiento a proponer ante la muerte, para que esta sea vivida de forma digna, depende del momento, de lo que se haya vivido y de cómo se esté viviendo. Probablemente lo que se recoge de todo esto, es que cada persona ha de ser la que elija o intente elegir como desea vivirlo

Pero, cuando nos topamos con esta realidad, en una situación en la que la enfermedad está muy avanzada y deteriorada, la elección y decisión del paciente de cómo desea morir, se ve alterada. Familiares y médicos, se distancian de este aspecto y

se convierten, en muchas ocasiones, en los instructores y directores del proceso de morir del paciente terminal.

Pérez, en su artículo de *El País*: “*El reto de una muerte digna*” (2005, Mayo 30), nos relata la historia de Carolina, que cuenta el periplo que pasó en el hospital para que su madre de 99 años, pudiese morir en paz - “*Mátame hija, mátame: no me dejes sufrir así.*”- le suplicaba su madre. Carolina, tuvo que encararse con el médico de guardia que no quería aumentarle la analgesia, para que su madre recibiera la sedación deseada y dejase de sufrir.

Este caso y otros como este, nos demuestran, tal como se relata en la editorial, que en la mayoría de estas situaciones la autonomía del paciente es usurpada por un paternalismo bien intencionado, por parte de profesionales y familiares. La información proporcionada es casi nula o en otros casos impera el secretismo, robándole así al paciente el control y autonomía de su propio proceso de morir.

“En la sociedad de la abundancia parece que podemos elegirlo todo, menos la forma y el momento de morir” Indica Morlans, director asistencial del Hospital general de Vall d’Hebron de Barcelona (Cruz y García, 2007, p.57; citado en Pérez, 2005, Mayo 30).

Por consiguiente, el morir bien o con calidad dependerá del buen hacer de familiares y profesionales, de la sensibilidad del médico que le haya tocado, y de si éste se aproxima más o menos a los valores y creencias personales. Si no es así, uno está condenado a morir tal y como lo dirijan los otros.

De todo esto podemos entresacar varias actitudes durante el proceso de morir. Por un lado, tal como relata Pérez (2005, Mayo 30): “*Los médicos educados para salvar vidas no están preparados para afrontar la muerte; los enfermos menos y tampoco sus familiares, así la **conspiración del silencio** sigue siendo el enemigo de la buena muerte*”. Al paciente se le exige sumisión y dependencia, y los derechos de éste de cómo desea morir son usurpados, reduciéndolos a no saber que va a morir o si lo sabe a comportarse como si lo ignorase (Suárez y Castellanos, 2011).

Por otro lado la actitud de **obstinación o encarnizamiento terapéutico** (Arranz et al., 2003; Bayés, 2001; Cruz y García, 2007; Espinar, 2012; García, 2012; Sans y Fabre,

2005; Zarza, 2008) que presentan muchos profesionales y familiares. La muerte es un reto, hay que combatirla escarnecidamente, llevándolos, en muchas ocasiones, a prolongar la vida hasta límites insospechados, evitando dejarles partir. Acarreando, por lo tanto, mayor sufrimiento y malestar, tal y como se describía en el caso de Carolina de la editorial del País.

Esta negación de la muerte, de no aceptar la realidad de nuestro sino, hace que profesionales sanitarios en acuerdo con muchos de los familiares, combatan con obstinación la enfermedad, intentando salvar al paciente del fin que se acerca. Su terquedad, les lleva a aplicar tratamientos que empeoran la calidad de vida más aún que la propia enfermedad, y que no tienen otro sentido que el de prolongar la vida biológica de éste (Sans y Fabre, 2005). Las conductas de obstinación o de encarnizamiento terapéutico, no hacen más que causar o aumentar el dolor y sufrimiento de una forma innecesaria a pacientes y familiares.

La cultura de la negación de la muerte, de su evitación y de la valoración de la prolongación de la vida a toda costa, se plasma en este tipo de actitudes, cuando uno se encuentra en una situación de terminalidad

Igualmente, como resultado de la nueva forma de morir, se niega, se evita o modera la verdad sobre el estado real del paciente. En un diagnóstico de terminalidad, familiares y profesionales acuerdan de modo implícito o explícito, ocultar o distorsionar la información sobre la situación del paciente, para “evitarle” el sufrimiento de enfrentar el final de su vida (Arranz et al., 2003; Cejudo et al., 2012; Cerdas 2010; Ruiz-Benítez y Coca, 2008; Suárez y Castellanos, 2011) actitud que responde a lo que se ha denominado antes como **conspiración del silencio**.

“La mitad de los enfermos que ingresan no conocen su diagnóstico, no digamos ya el pronóstico” López (citado en Pérez, 2005, 30 Mayo)

La certeza y el pronóstico de la muerte, es una información que conlleva un gran impacto emocional, una información que remueve conciencias y que desestabiliza tu ser entero. Siendo así, profesionales y familiares se enfrentan ante un dilema ético, sobre la conveniencia de informar o no hacerlo. En muchas ocasiones, deciden no informar con la justificación de que ellos creen saber lo que el enfermo es capaz de soportar o de estar

soportando y de que dicha información generará en el paciente terminal un mayor sufrimiento. Por ello, el paciente pierde la oportunidad de poder gestionar este proceso, de poder decidir sobre su estado y sobre cómo desea vivirlo.

Con estas actitudes, la conspiración del silencio y la obstinación terapéutica, quizás se esté vulnerando el ejercicio de los principios que la bioética subraya como esenciales a la hora de establecer el cuidado y la atención de los pacientes y en especial de los moribundos. Principios como: el de **autonomía** del paciente, “*condición de los pacientes como agentes responsables y autónomos*” (Suarez y Castellanos, 2011, p.11); el de **Beneficencia** “*promoción del bienestar de las personas (...)*”; el de **no maleficencia** “*debe evitarse realizar daño físico, psíquico o moral a las personas (...)* intervenciones diagnosticas incorrectas o contraindicadas (...); **de justicia** “*reparto equitativo de los beneficios y cargas. (...)*” (Consejería de Salud, 2011, p.114-115). Conformando todos ellos las condiciones básicas para que una persona muera dignamente y reconociendo la libre voluntad de la persona.

En contra de estas actitudes, se intenta resaltar que el paciente ha de morir dignamente, y para hacerlo necesita alzar su voz, gritar como desea morir, como desea vivir este momento (Bonilla, 2011). El acercamiento a esta persona solo puede venir desde el respeto, escuchando y respetando la opción u opciones que haya elegido, si desea o no seguir enganchado a los avances técnicos que permiten prolongar su vida, o si por el contrario decide aceptar que ya ha llegado su momento y que quiere vivirlo rodeado de sus familiares, con el menor sufrimiento posible.

A este respecto, se están dando pequeños pasos. Tal es así, que la “La ley de autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica” (ley 41/ 2002, 14 de Noviembre), nos resalta el respeto a **la dignidad humana y a la autonomía del paciente**, y cómo tales premisas deben o deberían orientar la actuación terapéutica. También, se pone de relieve **el derecho a la información y el consentimiento informado**.

Actualmente, también se nos está brindando la oportunidad de poder decidir con anticipación como uno desea ser tratado al final de su vida, con **la declaración de voluntad anticipada o testamento Vital** (Cruz y García, 2007), si en dicho momento uno no se encuentra con las facultades necesarios para tomar dicha decisión. De este

modo Mikel, uno de los protagonistas del documental “El alma” (Pérez, 2011), redacta sus voluntades de forma libre y consciente, antes de que su enfermedad lo deje sin potestad, y con responsabilidad, control y autonomía sobre este momento, dirigiéndolo como actor principal de este acto de su vida.

Quizás la forma más plausible de ayudar a estas personas en sus últimos momentos, sea esta, respetar y aceptar la forma en la que desean vivirlo. Contribuir en la medida de lo posible a disminuir el sufrimiento, que la propia situación y la aceptación de esta realidad ocasiona a cada uno de estos pacientes en fase terminal y tal como indica Cerdá, 2001 (citado en Bonilla, 2011, p.49):

“su alivio es un acto moral de respeto por la dignidad humana.”

Ayudar a morir con dignidad significa asistirlo a él, haciéndose con honestidad y compasión. Posiblemente, la actuación que mejor se acerca al respeto del paciente a morir dignamente sean los cuidados paliativos, objeto de nuestro estudio teórico y que comentaremos con profundidad en lo sucesivo.

1.2. Enfermo terminal:

Al adentrarnos en el tema de la muerte, y del cuidado y atención que reciben las personas en este momento de su vida, parece esencial abordar el estudio del paciente o enfermo terminal. De cómo viven estos este proceso, de las necesidades que presentan, así como del estado físico y emocional en el que se encuentran ante la perspectiva de su muerte próxima.

Conocer esta situación nos va ayudar a definir mejor las actuaciones o cuidados que desde la Psicología se deben procurar a estos pacientes, siempre guiándonos por la máxima a la que hacíamos referencia en la introducción: **procurar el máximo confort en esta última etapa y conseguir que mueran en Paz.**

De este modo y en relación a la cuestión a tratar en este apartado, es importante preguntarnos ¿Quién es el enfermo terminal? En muchas ocasiones hemos visto en películas e incluso hemos experimentado, cual es una de las características que podría definir a una persona en fase terminal. Las frases “ya no hay nada que hacer” o “ya no

se puede hacer nada por él” nos dan la primera pista. Estas nos invitan a pensar, que ciertamente los recursos de la ciencia médica de los que se dispone no son suficientes para prolongar la vida del paciente, ni para impedir que el paciente muera. La enfermedad avanzada se convierte en inevitable, la muerte se acerca. No hay alternativas para detener esa progresión y dicho desenlace.

El paciente entra, por tanto, en un estado de enfermedad progresiva e irreversible, en el que se han agotado todas las actuaciones terapéuticas, no habiendo posibilidad de remisión, y con una expectativa de muerte próxima (Bonilla, 2011; Sociedad española de cuidados paliativos [SECPAL], 2003, citado en Cabarcos y Austillo, 2002; Flores, 2004, citado en Quiroz, 2011; “SECPAL”, 2003, citado en Ruiz-Benítez, 2007). En otras palabras, el enfermo terminal, tal como indica Holland, 1982 (citado en Barreto y Bayés, 1990, p.170) *“es aquel no susceptible de tratamiento curativo, sino Paliativo”*.

Tal y como se ha descrito, esta fase se caracteriza por un etapa en la que la enfermedad está avanzada y es incurable, la ausencia de tratamiento activo define su inevitabilidad, sucediéndose multitud de síntomas o problemas tanto físicos como psicológicos, en un breve periodo de tiempo. El pronóstico de vida puede variar de entre 3 a 6 meses y las personas, en este estado, soportan un gran impacto emocional, viendo cómo se acerca su final. También supone un duro golpe para la familia y personal sanitario en continuo contacto con ellos. (Barreto y Bayés, 1990; Barreto, 1994; Bonilla, 2011; Cabarcos y Austillo, 2002; Espinar, 2012; Limonero, 1994; Ortega y López, 2005; SECPAL, 2003).

1.2.1 ¿Cómo vive el enfermo terminal esta etapa? ¿Qué necesidades presenta?

Hasta lo que se conoce en la actualidad, el hombre es el único animal, que es consciente de la inevitabilidad de la muerte. Conscientes de la fugacidad de la vida, nos enfrentamos pues al dilema de lo que pasará tras ésta. Adquirimos la certeza de que dejaremos de vivir, provocando en nosotros un tumulto de emociones. Reacciones de todo tipo, fruto de las vivencias personales y el modo particular de ver y afrontarlo: negación, evitación, desahogo, conformismo,.. Actitudes normales ante este hecho, aunque tal vez ignoradas y acalladas en nuestra sociedad.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Es evidente que esto remueve nuestras conciencias, nuestras emociones, provocando que nos cuestionemos la vida y todo aquello creíamos seguro y estable. Hacer frente a esta realidad, puede generar malestar y sufrimiento para el que no se está preparado.

El paciente terminal vive esta fase con un cumulo de emociones y sentimientos que cierran su garganta, e inundan sus ojos de lágrimas. La vive con un llanto callado que ahoga, entre los recuerdos de su vida. Un grito silenciado que le genera sufrimiento, malestar por lo que está viviendo. Agravándose por la multitud de síntomas (físicos y psicológicos) que presenta: el dolor, la preocupación por sus familiares y por su estado, la pérdida de su identidad y de su existencia, la cercanía de su muerte, la incertidumbre, el desconcierto, el silencio que impera a su alrededor sobre su verdadero estado, la falta de control sobre su cuerpo y sobre la directrices a tomar en esta fase. Un sentimiento de soledad ante la cercanía de la muerte. Un sufrimiento que hace que el paciente no viva en paz o con calidad sus últimos días de vida.

La Dra. Kübles- Ross, reconocida científica americana ha aportado un amplio conocimiento al respecto, sobre las etapas o estados por los que pasa una persona que ve que su final se acerca. Un trabajo que ha contribuido a conocer mejor la necesidades que presentan y por tanto a orientar la atención y ayuda al enfermo terminal.

Según Kübles-Ross, (1969), el moribundo pasaría por un proceso emocional de negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Cabodevilla, 2004; Cruz y García, 2007; Fernández, 2007; Gala et al., 2002), aunque no tiene porqué seguir una progresión lineal. En la primera fase, **la negación**, el enfermo niega, evita la realidad de su situación terminal. Con la **ira** expresa la rabia, el enfado por dicha situación, que se proyecta hacia los que quedarán tras su pérdida. En la **negociación** al enfermo no le queda otra que intentar negociar su vida con dios, el destino o la ciencia. Tras el fracaso de la etapa anterior el paciente terminal entra en un estado de **depresión**, posiblemente beneficiosa para que el paciente pueda morir en paz. Por último la **aceptación**, reconoce la cercanía de su propia muerte, de su fin.

Todo este proceso, está rodeado y alimentado por un tumulto de emociones que encuadran su estado. El miedo a la muerte, a morir o al tránsito, se manifiesta durante este proceso. Arranz et al., (2003) nos presenta un catálogo con los principales miedos a

los que un enfermo terminal hace frente durante este proceso: miedo al dolor físico, a la pérdida de la autonomía, a ser una carga, al abandono, rechazo o aislamiento, a la soledad y a la disolución del yo, entre otros. El miedo ayuda al paciente a concretar aquello que teme, y que le impide seguir hacia delante, pero también le posibilita para pedir apoyo y ayuda a los demás.

Por otro lado, reacciones como la tristeza o como la ira, ya comentada en el modelo de estadios de Ross, definen la situación del paciente. La agresividad les ayuda a luchar contra la vulnerabilidad que presentan, resistiéndose contra la inevitabilidad de su muerte y peleando contra la grave enfermedad que les devuelve una imagen fracturada y deteriorada. El enfado y la rabia es la respuesta ante esa incertidumbre y ante este estado, que no se corresponde con la imagen de uno mismo (Cruz y García, 2007). La tristeza da paso a la decepción, el deterioro avanza inevitablemente, el fin se acerca y el enfermo se ve indefenso ante este, siendo esta la rendición hacia el proceso.

Estos estadios por los que pasa la persona en su fase terminal actúan como mecanismo de adaptación. Una conciliación con el proceso que viven y con el final inevitable que se les presenta.

Según Kübles-Ross (1969), los pacientes terminales temen realmente al dolor, a la separación y pérdida de sus seres queridos, a la soledad del tránsito. Por tanto, conforme se va aceptando y asimilando dicho proceso, se va facilitando.

Pero, no solo el enfermo se enfrenta a este huracán de emociones que representa para ellos la enfermedad y la inminente muerte. Familiares, amigos, allegados e incluso el personal sanitario que los atiende, se ven impactados emocionalmente por el estado de deterioro que presente el ser querido, así como por la apremiante pérdida a la que se enfrentan.

“La familia, considerada como un sistema se ve afectada también cuando uno de sus miembros experimenta un cambio” asegura Arranz et al. (2003, p.91), provocando una desestabilización y reubicación de todos ellos

Estos manifiestan reacciones diversas ante la situación que están viviendo. El miedo, la incertidumbre, la impotencia, ira, tensión, estrés y la inseguridad, son algunas de estas reacciones psicológicas, que no hacen más que generar y aumentar el grado de sufrimiento que la situación de por sí reporta. Soportando una gran carga emocional,

que en muchas ocasiones les lleva a sentirse impotentes e incapaces por no poder ayudar al familiar enfermo. Por lo que, se ven lidiando entre el dolor de ver al familiar en ese estado y la necesidad de atenderlos.

Las necesidades que presentan muchos de ellos se derivan de su agotamiento físico y mental: depresión, labilidad emocional, ansiedad, alteraciones de sueño y apetito, entre otras (Arranz et al., 2003). Suele ocurrir, que estos acaban claudicando sobrepasados por la carga emotiva que este acontecimiento supone para ellos, incapaces tanto de dar respuesta a las demandas, como a las necesidades que presenta el paciente (Arranz et al., 2003; Marrero Martín y cols, (1994) citado en De Quadras et al., 2003; Muñoz, Espinosa, Portillo, Rodríguez, 2002). Una **claudicación emocional** que lleva incluso a generar un deseo, el deseo de que esa persona muera y de que todo acabe ya. Contribuyendo esta al sufrimiento del paciente, que se siente culpable de la misma y condenándole a vivir sus últimos en soledad.

Por otro lado enfrentarse a la pérdida del ser querido, a la separación del otro, les sumerge en un proceso de dolor, un proceso según Cruz y García (2007, p.86) *“de aceptación de la pérdida sufrida y de elaboración de la misma, que discurre en el tiempo, permitiéndonos reconducir nuestra vida, con esta nueva marca”*.

Hablamos así pues del **duelo**, los familiares han de aceptar la pérdida, han de asimilar que el ser querido se marcha, y deben reorientar su vida con esta circunstancia. Una situación que desestructura la vida y la familia, enfrentándolos a la muerte y a su inevitabilidad.

El duelo necesita un tiempo que ayude a aceptar la realidad y la pérdida sufrida, para volver al equilibrio normal. Se necesita adaptar la visión del mundo y de uno mismo para afrontar el cambio que supone el fallecimiento. Reportando este proceso sentimientos de tristeza, añoranza, culpabilidad, incredulidad, confusión, preocupación y aislamiento social.

Una experiencia dolorosa a la que es necesario atender, contribuyendo a aceptar la realidad de la pérdida, permitiendo el reajuste con la vida, atendiendo a la nueva circunstancia y ayudándolos a expresar todas las emociones y sentimientos que dicha situación les trae. Conformando un espacio de despedida para el que se va o se ha ido. (SECPAL, 2003)

Ciertamente esta etapa supone una experiencia humana, compleja e idiosincrásica. Una experiencia que remueve nuestras conciencias, nos emociona, haciéndonos sentir insignificantes frente a la pérdida de nuestra propia existencia o la de un ser querido. Nos expone a una situación amenazante o percibida como tal, generando en el paciente un tumulto de emociones, que a veces es incapaz de gestionar o por las que se ve sobrepasado, aumentando su impotencia, y su grado de malestar y sufrimiento.

El dolor físico, el malestar emocional, social y espiritual que conlleva, la convierte en una situación complicada, con una gran demanda de atención y de soporte. Demanda a la que deben responder adecuadamente tanto familiares como profesionales que les acompañan en la recta final de sus vidas.

Es por tanto esencial prestar atención a cómo, tanto los pacientes terminales como familiares y personal sanitario, afrontan esta realidad: el hecho de que el fin está cerca y de que la vida es finita.

Esta es la labor que se pretende desde este trabajo, escuchándolos atendiéndolos, ayudándolos a expresar las emociones, a aliviar el malestar y sufrimiento. Proporcionando el soporte necesario para realizar su último viaje con el mayor confort, dotando a sus acompañantes de las estrategias y los recursos necesarios para hacer efectivo este objetivo.

1.3 Cuidados Paliativos

*El hombre no se destruye por el sufrimiento,
sino por sufrir sin ningún sentido.*

Frankl, V. E

Es inevitable no intentar encuadrar lo anteriormente comentado en el momento y cambio histórico que las sociedades están viviendo. En este contexto, no podemos dejar de hablar del cambio demográfico que presenta la población occidental, que nos hace vislumbrar que dentro de unos 30 o 40 años, probablemente las sociedades de los países desarrollados y concretamente de países como España, estarán cada vez más envejecidas. La OMS reconoce:

Que el mundo está soportando una transformación demográfica sin precedentes, que en el 2050 la población de más de 60 años pasara de 600 millones a 2 mil millones y predice un aumento de 10% para el 21% del total de la población (citado en Pessini y Bertachini, 2006, p. 232).

Arranz et al., (2003, p.15) continua diciendo que *“de no cambiar las tendencias demográficas actuales, en el 2050 en España, podríamos estar perteneciendo al País más viejo del mundo, con una media de su Población de 54.3 años.”*

El descenso de la natalidad y el avance técnico y tecnológico de la medicina moderna de los últimos 60 años, en las sociedades actuales, ha permitido que las personas puedan vivir durante más tiempo, prolongando su vida hasta una media de unos 80 años, y que en las mujeres ha alcanzado los 85 años (INE, 2012a).

Este escenario nos dibuja un panorama distinto. Probablemente muchas de estas personas vivirán con una enfermedad terminal o crónica en los últimos años de su vida, existiendo, por tanto, en los años venideros una mayor prevalencia de patologías crónicas y degenerativas que deriven en una enfermedad o situación de terminalidad (Espinar, 2012; Limonero, 1994; Maté et al., 2008).

Por tanto, este nuevo escenario requiere una respuesta de la sociedad, procurando los cuidados y la atención necesaria en los últimos momentos de su vida. Proporcionándoles el respeto, confort y la calidad de vida que merecen durante este proceso.

Esta nueva situación de terminalidad en los pacientes requiere, desde mi punto de vista y tal como argumenta Espinar (2012), de un enfoque distinto al planteado hasta el momento desde la medicina moderna. Es necesario un enfoque o una asistencia integral del paciente terminal, reconociendo la importancia de atender al *“dolor total”*, teniendo en cuenta los elementos físicos, psicológicos y espirituales (Barreto y Soler, 2003).

Este nuevo planteamiento choca con la línea seguida hasta el momento, como ya comentábamos al principio de nuestro recorrido teórico, donde **“la obstinación terapéutica o encarnizamiento terapéutico”**, se propugnaba como una estrategia clave en el proceso curativo (Arranz et al., 2003; Bayés, 2001; Cruz y García, 2007; Espinar, 2012; García, 2012; Zarza, 2008).

La medicina “curativa” desde su aureola del conocimiento y avance científico, obsesionada con lograr remedios, terapias y recursos alternativos para combatir a las enfermedades y por ende a la muerte, ha obviado otro de los objetivos al que debería tender, como es facilitar que el proceso de terminalidad conlleve el menor sufrimiento posible. Según Bayés (2001, 2003, 2004, 2010, p.11) y basándose en las ideas que teorizó Callahan en su memorable artículo:

El objetivo último de la medicina no ha de ser solamente curar a los enfermos y las enfermedades, sino que por un lado ha de permanecer el objetivo de siempre: prevenir y tratar de vencer las enfermedades, pero por otra parte, cuando pese a nuestros esfuerzos llegue la muerte, conseguir que los pacientes mueran en paz.

En este sentido, nos estaríamos refiriendo a la medicina paliativa y / o cuidados paliativos como otro de los objetivos al que debería atender la medicina, cuando se presentasen situaciones de terminalidad en los pacientes. Cuidados que intentan dar respuesta a la demanda social de atención en situaciones de terminalidad. Así la máxima de la medicina tradicional se hace clave “*cuidar cuando no es posible curar*” (Espinar, 2012)

1.3.1 Antecedentes Históricos y desarrollo de los cuidados Paliativos

Al referirnos a cuidados paliativos, en nuestra mente atribuimos dicha idea a las prácticas encaminadas a disminuir, aliviar, reducir, o paliar el dolor o el sufrimiento de una persona en el final de su vida. Así en este caso más concreto, hablaríamos de las actuaciones dirigidas a reducir el sufrimiento de los pacientes que han sido desahuciados por el sistema médico, o aquellos por los que “teóricamente” “ya no se puede hacer nada”.

Inmersos en este cambio de escenario de la muerte, y del proceso mismo, olvidamos que no hace menos de un siglo, estas prácticas se desarrollaban, en muchos casos, en el ámbito privado y doméstico, donde familiares, amigos y allegados proporcionaban (dentro de sus posibilidades y recursos) una serie de cuidados para aliviar y mitigar el dolor y sufrimiento de sus familiares terminales.

En este sentido, los orígenes de esta medicina paliativa han sido diversos. En época romana, no se recomendaba el trato con los enfermos terminales. Posteriormente en el s. IV, el cristianismo configuro una nueva mentalidad en este aspecto, planteando la necesidad de proporcionar asilo y ayuda a los moribundos. En torno a esta filosofía surgen instituciones religiosas que se encargan de realizar estas prácticas y tiene su inicio los denominados *Hospicios*. En la edad media estos centros acogían a personas necesitadas, facilitando atención curativa a los enfermos, y además atención espiritual (Ortega y López, 2005; Sanz, 1999)

Buscando antecedentes más actuales sobre estas prácticas, podemos citar que tales fueron emprendidas en la historia contemporánea por pioneras como Cicely Saunders- enfermera, trabajadora social y medica- con la inauguración del St. Christopher Hospice en Londres, en 1967, para dotar de refugio y acogida a las personas moribundas. Introdujo al ámbito sanitario y hospitalario una nueva filosofía en relación a los cuidados al final de la vida. Saunders (1959) subrayó que *“el morir no era solo un acontecimiento biomédico o físico sino que presentaba también implicaciones psicosociales, familiares y espirituales”* (citado por Doka, 2010, p.42).

De este modo se entiende que este enfoque va más lejos de la dimensión física del cuidado, pretendiendo una comprensión, atención y cuidado en todas las áreas del paciente terminal, tales como la social, emocional e incluso espiritual. Hablamos así de un cuidado desde una perspectiva Biopsicosocial.

1.3.2 Situación de los cuidados paliativos en España:

La situación de la medicina paliativa, en nuestro país tiene raíces muy jóvenes. Como tal comienza a desarrollarse en torno a la década de los '80, donde hospitales como el Universitario Marqués de Valdecilla en Santander (1984) o el Hospital de la Santa Creu de Vic de Barcelona, proporcionaban atención domiciliaria. Es casi a finales de esta época cuando se reconoce la unidad de cuidados paliativos. Posteriormente en el año 1992, se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), cuya labor pasa por atender a pacientes que no tienen cura.

En esos 20 años se produjo un desarrollo en cuanto a la medicina paliativa, incorporándose como un servicio en todas las comunidades y haciendo una especial

recomendación desde Sanidad para que estas realizaran planes estas para atender la demanda social de los pacientes en enfermedad terminal. (Ortega y López, 2005; Sanz, 1999).

El impulso y la importancia que la OMS da a los cuidados Paliativos, hace que en diferentes países se adopten medidas y políticas nacionales para su implantación, entre ellos España. En un principio estas políticas han sido muy reduccionistas contemplando los cuidados paliativos solo para enfermos con cáncer o SIDA. Pero en España se intenta dar un paso adelante, adoptando medidas más amplias, pretendiendo dar cobertura a todos aquellos pacientes que tengan una enfermedad terminal (Sepúlveda, 2009).

Estas actuaciones o intentos por introducir los cuidados paliativos dentro de nuestra red sanitaria quedan plasmados en la **“Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos”** que elaboró el gobierno en marzo del 2007, y que aspiraba atender a más de 200.000 personas, dar respuesta a esta necesidad, e intentar que todos los hospitales españoles pudieran procurar la cobertura a estos pacientes.

Pero ¿qué ocurre en la práctica? ¿Se han llegado a incorporar esas medidas? Según un artículo del periódico El País: *“España suspende en paliativos”* (Sahuquillo, 16 Agosto), esto viene a decirnos que en nuestro país el desarrollo de los cuidados paliativos es todavía limitado. En la editorial se hace referencia a un informe internacional, realizado por *The Economist Intelligence Unit*, que nos sitúa en el puesto 26 de 40, suspendiendo en la atención que realizamos a pacientes al final de la vida, por lo que concluye que *“España no es un buen lugar para morir”*.

Según estos datos y como indica Poch (2009), no muchos hospitales españoles hoy en día ofrecen a sus enfermos terminales las condiciones o los remedios necesarios que les ayuden a mitigar el dolor y afrontar esta situación

García, Schmidt, Cruz, Prados y Muñoz (2008), puntúa que el desarrollo de los cuidados paliativos en España ha sido insuficiente y desigual entre comunidades autónomas, y que incluso en este momento de expansión, se sabe que aun las unidades de cuidados paliativos, los programas, los equipos de atención domiciliaria y los equipos de soporte, se ven ligados a la asistencia de enfermos oncológicos, olvidando de este modo a enfermos terminales con otras enfermedades. Este escaso desarrollo, anota

García et al., (2008), no depende solo de las infraestructuras, sino de que los profesionales sanitarios incorporen la práctica o filosofía paliativa en su actividad médica.

Datos como el aportado por el informe internacional anteriormente citado, nos hacen sospechar que aun hoy, este desarrollo es limitado y que probablemente no se estén cumpliendo los objetivos deseados por la estrategia nacional. El artículo nos aporta más datos y nos indica que actualmente hay 400 unidades, pero según la sociedad española de cuidados paliativos se necesitaría 200 más y también nos revela que *“faltan psicólogos y trabajadores sociales”*

Todo estos datos nos hacen pensar que para que todos los países integren cuidados paliativos de calidad y que sean efectivos y eficientes, ha de pasar algún tiempo más, que ayude a remover conciencias y darle la importancia que merece, no solo como una necesidad de salud, sino como un *“derecho al que aspirar”* como apuntaba Bayés (2001).

1.3.3 Concepto y principios

Como hemos comentado, desde tiempos muy remotos, la sociedad ha proporcionado y practicado estas actuaciones de alivio, refugio, acogimiento y acompañamiento en el proceso de morir.

Con el traslado, en nuestra sociedad actual, del escenario de la muerte, se hace necesario que la medicina paliativa se propugne en los hospitales como una respuesta para atender de forma global e integral a personas a las que la medicina “curativa” no ha podido ayudar. De este modo:

“Ayudar a los seres humanos a morir en paz debería ser tan importante como evitar la muerte; Los cuidados paliativos deberían ser un derecho al que todos los seres humanos deberíamos aspirar” (Bayés, R. 2001, p.14)

No cabe duda que este nuevo planteamiento o enfoque, supone un cambio de mentalidad en la medicina moderna, que ve la muerte como el “fracaso” de la ciencia y

no como una experiencia natural e inevitable. Este cambio de mentalidad en el modelo médico actual, también pasa por un cambio en la asistencia, que ha de proporcionar recursos para atender a estas personas en el final de sus vidas. (Cruz y García, 2007).

Plantearse una medicina paliativa, supone cambiar la concepción clásica de la medicina curativa y atender al principal objetivo que promueve esta filosofía. Supone una actitud y un acercamiento a la persona enferma. Unas prácticas encaminadas a proporcionar apoyo, acompañamiento y atención a las demandas de estos pacientes. Así pues, su abordaje terapéutico pasa por unas *“Atención integral e individualizada y continuada del paciente y también de su familia”* (Espinar, 2012)

Pero, ¿Qué son los cuidados paliativos ¿Cómo podríamos delimitarlo conceptualmente? Al intentar realizar una aproximación al concepto de cuidados paliativos, la primera referencia la buscamos en su significado, que nos dará algunas pistas. En el diccionario la palabra paliativo viene de la acepción de paliar, “que mitiga, suaviza o atenúa”. *“Se dice especialmente de los remedios que se aplican a las enfermedades incurables para mitigar su violencia y refrenar su rapidez”* (Real Academia Española [RAE], 2001). Deriva de “pallium”, palabra latina que etimológicamente se refiere a proporcionar una capa o un capote *“a los que pasan frío”* (Pessini, y Bertachini, 2006).

En este sentido estas concepciones hacen referencia a la esencia de los cuidados paliativos, destacando la atenuación, la ayuda, el apoyo, la mitigación del sufrimiento y del dolor en pacientes que sufren una enfermedad terminal De este modo se procura atender al enfermo en su globalidad e integridad.

Otra referencia del concepto nos la proporciona la OMS (World Health Organization (WHO), 2004) que define los cuidados paliativos como:

Un abordaje terapéutico destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares que afronten los problemas asociados a la enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de una identificación precoz y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo. (citado en Albornoz, 2008, p.2)

Los cuidados paliativos entienden la muerte como un hecho natural e inevitable del ser humano o como indican Espinar, (2012, p.174) y Pessini y Bertachini, (2006, p.235) “*afirman la vida y entienden el morir como un proceso normal*”. Ofreciendo la posibilidad de ayudar y acompañar a los pacientes terminales a vivir este proceso del modo menos traumático posible para él, respetando su autonomía y dignidad.

Los cuidados paliativos se presentan con el objetivo de proporcionar calidad de vida y bienestar al paciente, señalando la necesidad de hacer hincapié en la triada básica que se produce en esta situación “*comunicación eficaz, control de síntomas y apoyo a la familia*” (Arranz et al., 2003, p.18)

La atención paliativa pretende por tanto acompañar al paciente en este proceso, mejorando su estado físico y psicológico, de ahí que se defienda un abordaje terapéutico integral del enfermo (Cruz y García, 2007; Espinar, 2012) y de esta forma “*ayudar a los pacientes a morir en paz*” (Bayés, 2001) Busca que los días que le resten al enfermo terminal lo puedan vivir de una manera digna, conscientes, libres de dolor, y rodeados de la gente que los quiere. Intentando aliviar el sufrimiento que el enfermo padece, consiguiendo una mejor calidad de vida en sus últimos días.

Los cuidados paliativos proponen una filosofía y una actitud en la asistencia, una mentalidad que plantea una serie de principios y objetivos, que intentan dar respuesta a las demandas que plantea dicha situación, así:

- 1) Los cuidados paliativos son un **abordaje y comprensión global e integral del sufrimiento y del estado del paciente**. Cuidados en términos de bienestar físico, psicológico, social y espiritual
- 2) **Intentan buscar la calidad y bienestar del paciente**, que será definido por este. La percepción del paciente sobre su estado cambia conforme se modifican las circunstancias de este proceso. Así es esencial adaptarse a dichos cambios y darle respuesta. Barreto (1994) afirma que:

“La enfermedad terminal es un proceso dinámico y activo en el que los sanitarios y pacientes han de ir fijando objetivos dependiendo de la evaluación realizada en cada momento evolutivo” (citado en Ortega y López, 2005, p.150)

- 3) **Intentan alcanzar un nivel óptimo del control del dolor y el sufrimiento, (control de síntomas).**
- 4) **Respetar el principio de autonomía del paciente en el proceso, la enfermedad y la toma de decisiones.** Ayudan al paciente a vivir el proceso de una forma activa y tomando el control del mismo, capacitándolo, apoyándolo, en tanto “que es él, el que vive dicho proceso”
- 5) **Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso natural.** No apresuran ni posponen la muerte, sino que ayudan y aseguran la calidad de vida.
- 6) **Concebida como una terapéutica activa:** incluye atención al dolor y sufrimiento del paciente, familiares y profesionales (**Triada terapéutica**).
- 7) Se prefiere un **equipo interdisciplinar**, con el objetivo de lograr una atención global en todas las áreas del paciente.
- 8) Por último, indicar que **los cuidados paliativos no son incompatibles con las terapias que prolongan la vida, y que por tanto son y pueden ser aplicables al principio de la enfermedad, y concomitantes con sus modificaciones.**

(Cruz y García, 2007; OMS ,1990 (citado en Barreto y Soler, 2003); OMS, 1990 (citado en Ortega y López, 2005); Pascual, 2003; Pessini y Bertachini, 2006; Sepúlveda, 2009).

Por ende, el objetivo último de los Cuidados paliativos es ayudar a poder afrontar el último tramo de nuestra vida con el mayor bienestar posible (Poch, 2009)

1.3.4 Aproximación a Modelo Integral de Intervención en cuidados paliativos

Teniendo en cuenta lo anterior, los cuidados paliativos surgen con un intento de mejorar la situación del paciente moribundo. El **objetivo** es intentar proporcionar al enfermo el **mayor bienestar en esta última etapa de su vida, y la atenuación de su sufrimiento**, ejerciéndose estos desde un punto de vista bio-psico-social.

Una atención global e integral que permite, por un lado, un acercamiento a todas las experiencias de vida de la persona, de su situación actual, entendiendo al paciente

como un todo, y valorando la singularidad de cada uno en este proceso. Por otro, “*intentar cubrir las necesidades biomédicas, psicológicas, sociales y espirituales del enfermo y también de la familia o cuidadores*” (WHO, (1987) y Sanz, Gómez-Batiste, Gómez-Sancho y Núñez Olarte, 1993, citado en Limonero, 2008). Cuidados que intentan ir más allá del control sintomatológico, que por sí sólo no proporciona todo el confort.

Plantean una nueva actitud y filosofía dentro de las prácticas sanitarias, una nueva reorientación que aporta la visión humanista de la muerte, mirándola de frente y reconociéndola como algo natural e inevitable del ser humano. Dignifica a la persona que sufre, otorgándole la responsabilidad y la autonomía de tomar decisiones en su proceso de morir.

La clave es, por tanto, acompañar a estos pacientes en el proceso y el trance que supone la muerte para estos, como **objetivo** último, pretendiendo una **readaptación de la situación**, con el fin de ofrecer al **paciente una calidad de vida óptima**.

El hecho de morir y el final de la vida se supone como uno de los acontecimientos más traumáticos que ha de afrontar una persona; en este proceso emergen un cúmulo de emociones y sentimientos, ocasionando un gran impacto en la persona que lo experimenta y en sus allegados. Un sin fin de cambios que ocasionan en el enfermo terminal y sus familiares una gran desestructuración emocional y un intenso sufrimiento, como ya se ha comentado a lo largo de nuestro recorrido teórico.

La terapéutica de los cuidados paliativos debe ir dirigida a **mantener una situación continua de no sufrimiento** (Ortega y López, 2005), una terapéutica que va estar justificada en nuestro trabajo, con el modelo teórico que presentamos a continuación: **El modelo interactivo triádico “enfermo, familiares-profesionales”**, elaborado por Bayés (Arranz et al., 2003) y basado en las aportaciones del modelo transaccional de Lázarus y de autores como Chapman y Gravin (1993).

Este modelo propone, según Arranz et al., 2003; Bayés, 1998; Lacasta et al, 2008; Limonero, 2008, que el **sufrimiento** o estrés psicológico, como lo definen Lacasta et al., (2008), que padece una persona en la fase final de su vida depende de la percepción de amenaza que supone dicha situación o estado (por ejemplo: dolor, soledad, temor, ..) para la persona y para su existencia psicológica u orgánica y de la creencia de que los

recursos (personales y psicosociales) de los que se dispone son insuficientes para hacerle frente, creándole una sensación de **impotencia**. Lacasta et al (2008, p.40) continúan diciendo que se refiere a: “*la ruptura de equilibrio entre la percepción de amenaza y la evaluación de la carencia de recursos para hacerle frente, lo que conduce al sufrimiento del paciente y de la familia*”. Dando lugar a respuestas desadaptativas e incluso patológicas y que pueden acrecentar el estado, y ante las que hay que intervenir.

Un modelo de intervención sistémica, que según los autores que los proponen, va a ser aplicado a todos los protagonistas que participan en la situación paliativa: el enfermo terminal, familiares (cuidador primario) y los profesionales sanitarios (**triada básica**) (Arranz et al., 2003; Ortega y López, 2005), tratando de atenuar su sufrimiento.

Para conseguir la máxima de los cuidados paliativos, el modelo propone una intervención centrada en los siguientes **pilares básicos**:

- ✓ Una **comunicación eficaz**, con herramientas como el *counseling* (comunicación asertiva, control emocional,..), que va a permitir identificar los síntomas tanto físicos como psicológicos (dolor, miedos, preocupaciones) percibidos como amenazadores y tratará de romper las barreras creadas con actitudes como *la conspiración del silencio*.
- ✓ **Control de los síntomas**, una vez detectados, intentando minimizarlos y paliarlos, siempre teniendo en cuenta el significado que tienen estos para el paciente, sorteando el encarnizamiento terapéutico.
- ✓ Un **apoyo emocional** al paciente y la familia que les ayudara a hacer frente a la situación de sufrimiento y a las emociones y sentimientos negativos que se derivan de la misma. Potenciando sus recursos, tanto personales como externos (amigos, familia, equipo asistencial,..). Evitando que estos últimos caigan en una sobrecarga emocional o claudicación, que no haría más que generar mayor sufrimiento. Por otro lado, un apoyo que les ayudará a incrementar su percepción de control (Arranz et al, 2003; Bayés, 1998; Limonero, 2008; Ortega y López, 2005)

Capítulo 2: Contextualización

2.1. Descripción del centro

El proyecto de intervención propuesto a continuación, se va a llevar a cabo en la Asociación Española contra el Cáncer (aecc), en la sede de la junta provincial de Córdoba, ubicada en la c/ Miguel Benzo, 14004.

La **Asociación Española Contra el Cáncer** es una ONL de carácter benéfico asistencial, viene desarrollando su actividad en toda España, gracias a sus 52 sedes o juntas provinciales repartidas por todo el territorio español y con representación en todo el país. Su sede central se ubica en: c/ Amador de los Ríos, 5 -- 28010 Madrid – (informacion@aecc.es).

Nace el año 1953, con el propósito de luchar contra el cáncer en todas las modalidades conocidas. Representan a la sociedad en la lucha contra el cáncer e intentan disminuir el impacto de la misma y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Dada su labor, fue declarada de "Utilidad Pública" por acuerdo del Consejo de Ministros en abril de 1970.

La asociación está compuesta por voluntarios, socios, y personal laboral: psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, médicos y enfermeras, entre otros, que con su esfuerzo contribuyen diariamente a lograr los objetivos de la agrupación.

Entre los principios y valores que dan sentido a la acción social que realizan, destacan: la ayuda y apoyo a pacientes y familiares, ofreciéndoles aliento y soporte para disminuir el sufrimiento; informar y concienciar a la sociedad, intentando dotarles de todos los mecanismos necesarios para prevenir la enfermedad; y por último promover la investigación.

De estos principios se derivan los servicios que la asociación ofrece, destacando el apoyo y acompañamiento al enfermo de cáncer y los familiares, en el primer momento de la enfermedad, durante esta e incluso tras la enfermedad, ofreciendo atención psicológica y social; servicios de alojamientos en pisos y residencias; voluntariado;

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

servicio de cuidados paliativos; programas de prevención y concienciación; ayuda a la inserción laboral; campañas de información y concienciación sobre la problemática.

La asociación trata de llegar a esta población y su máximo objetivo es intentar luchar contra esta enfermedad con campañas de sensibilización, intentando conmovir a toda la población española, y conseguir aunar esfuerzos para combatirla. Su propósito es procurar la mejor calidad de vida a los pacientes, y así mismo la de los enfermos cáncer en situación de terminalidad y sus familiares, de ahí que ofrezcan el servicio de atención en cuidados paliativos.

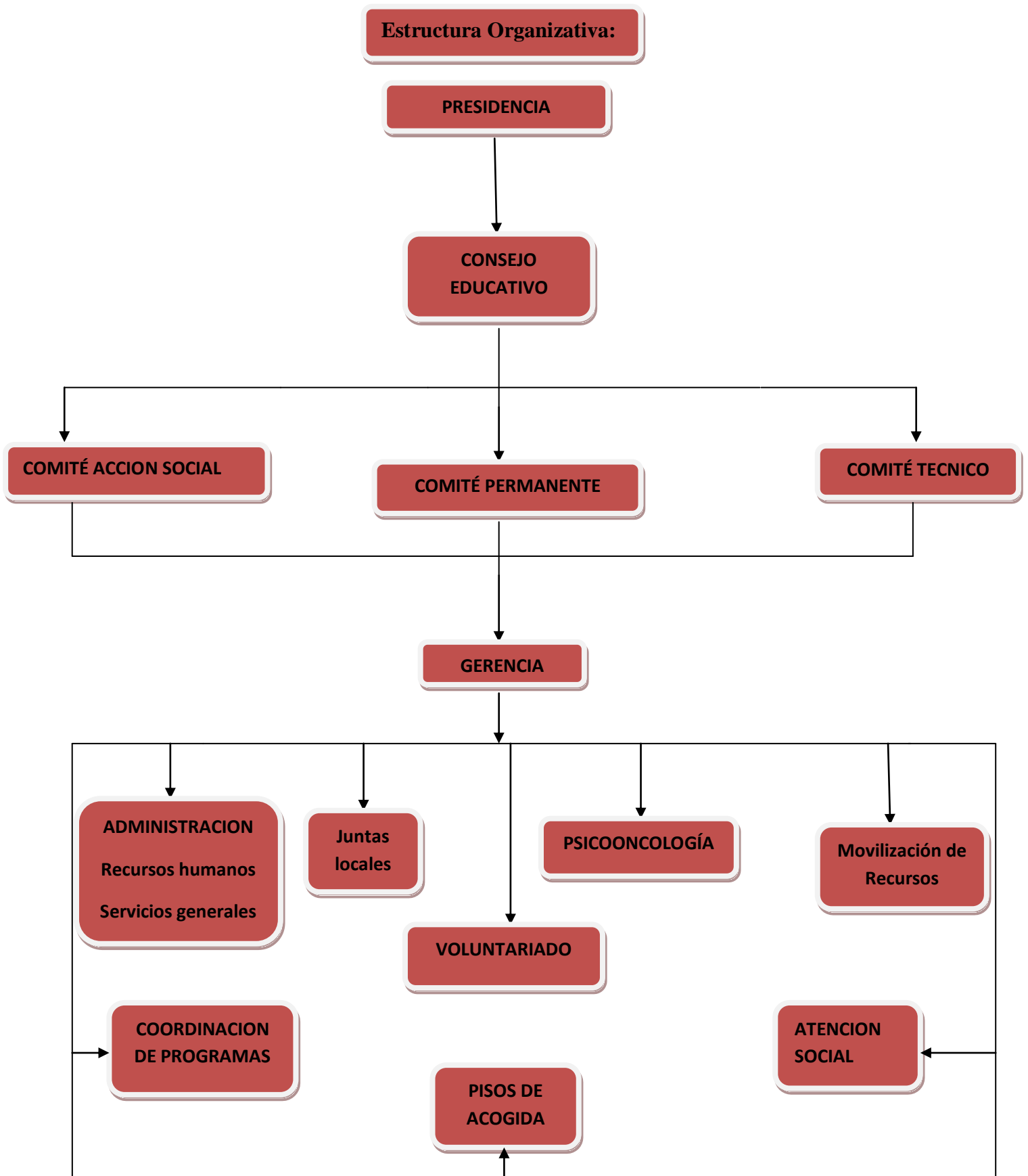
Es por esta razón por la que nos parece interesante implantar nuestro proyecto en una organización que procura estos cuidados a pacientes terminales, en su caso con cáncer, aunque dicho proyecto podrá ser extensible a otras organizaciones o asociaciones que acometan esta labor.

2.2 Sector de la Población:

La asociación española contra el cáncer, atiende a pacientes enfermos de cáncer en cualquier estadio de la enfermedad y a familiares y allegados. También realizan una extensa labor de prevención, tratando de llegar a otros sectores de la población con campañas de sensibilización y concienciación de la enfermedad, así como de psicoeducación de profesionales sanitarios que están en contacto diario con la enfermedad. Por tanto, la organización atiende a un abanico amplio de población.,

2.3 Organigrama:

Presentamos a continuación la estructura organizativa de la asociación:



Capítulo 3: El proyecto.

3.1 Planteamiento del problema

Como ya se ha indicado a lo largo del recorrido teórico, los cuidados paliativos procuran la atención integral del enfermo terminal intentando disminuir, mitigar y aliviar su sufrimiento y el de sus familiares. Se aspira desde estos a optimizar la calidad de vida del paciente y fomentar su autonomía. Para todo esto, es esencial potenciar la ayuda y el buen hacer de familiares y profesionales en contacto diario con dicha situación.

Familiares, allegados y profesionales sanitarios pueden ser, desde la óptica de los cuidados paliativos, un buen recurso para proporcionar, al terminal, apoyo y consuelo emocional en la última etapa de sus vidas. Pero, en muchas de estas ocasiones, familiares y profesionales también se ven impactados emocionalmente por tal circunstancia, viviendo con angustia, con miedo la inminente pérdida de sus familiares, y desbordados por tal situación contribuyen, sin intención, a generar mayor sufrimiento. Actitudes como *la claudicación emocional*, o *la conspiración del silencio*, no hacen más que agravar el estado del paciente, sintiéndose culpables por acarrear más dolor y sufrimiento a sus familiares e indefensos y no propietarios de su vida en esta etapa final.

Los profesionales sanitarios, a pesar de los conocimientos científicos y médicos que tienen, también se ven impactados por esta situación, a veces sin recursos y estrategias psicosociales y/o comunicativas, para abordar la situación y otras veces tan obstinados como los familiares, continúan dedicando al paciente todo su esfuerzo terapéutico. Ciegos al no querer ver la inevitabilidad de la muerte, y contribuyendo con esta acción a generar mayor malestar.

Son por estas razones, por las que parece esencial la intervención sobre estos otros actores, con la intención de aportarles recursos, habilidades, estrategias o simplemente otra mirada que contribuya a proporcionar al paciente el mayor confort y la mejorar de la calidad de vida en sus últimos momentos.

3.2 Destinatarios del proyecto:

El proyecto de intervención que aquí se presenta, está dirigido a optimizar la calidad de vida de pacientes con cáncer en situación de terminalidad, actuando sobre ellos de manera indirecta. Las actividades van a estar dirigidas a otros de los actores de la acción paliativa como son los familiares, allegados y profesionales sanitarios.

Conscientes de las limitaciones de temporalidad y del deterioro físico y psicológico que presenta el enfermo terminal, es nuestro objetivo incidir de manera indirecta sobre ellos, mejorando su calidad de vida a través de las actividades del programa, destinadas a los acompañantes.

3.3 Criterios de selección para participar:

Según las propias características que definen a un enfermo terminal, y que presentábamos a lo largo de la fundamentación teórica, se propone que los criterios de selección no sean fijos ni cerrados, sino abiertos y sujetos a la demanda de familiares y profesionales que estén en contacto con un paciente terminal o que hayan estado anteriormente.

La demanda de diferentes usuarios que incidan en las cuestiones o problemáticas aquí planteadas, establecerá el criterio para poner en práctica los talleres de intervención propuestos en nuestro programa.

Capítulo 4: Diseño del programa

4.1 Objetivos

4.1.1 Objetivo General

A través del proyecto de intervención que se presenta, se pretende lograr la máxima de los cuidados paliativos: **procurar la calidad, confort y bienestar del paciente terminal en sus últimos días.**

Es nuestro objetivo dotar de recursos, habilidades y estrategias, así como de otra mirada, tanto a familiares y allegados como a profesionales sanitarios. Estrategias que les permitan proporcionar al paciente el apoyo y soporte óptimo que necesitan. Contribuyendo, de este modo, a mejorar la situación y la calidad de vida del paciente en los últimos días, redundando por tanto, los beneficios últimos de la intervención en el paciente terminal.

4.1.2. Objetivos Específicos:

- Fomentar el autocuidado personal de familiares y allegados, tratando de evitar así la claudicación
- Permitir el desahogo y la expresión emocional, para favorecer un afrontamiento adecuado.
- Fomentar la comunicación direccional, paciente-familiares-profesionales, favoreciendo el aumento de la percepción de control del paciente terminal sobre su proceso de muerte. Ayudando de este modo a reducir y eliminar la conspiración del silencio.
- Promover una muerte digna, evitando así actitudes como el ensañamiento terapéutico. Igualmente, proporcionar un espacio de despedida, dotando a los familiares de estrategias que ayuden al paciente terminal, permitiéndole partir en paz.
- Enseñar estrategias y habilidades que ayuden a aceptar la realidad de la pérdida del ser querido y a afrontarla.

4.2 Contenidos:

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Fomentar el autocuidado personal de familiares y allegados, tratando de evitar así la claudicación.	Análisis y reflexión de la importancia del autocuidado personal y búsqueda de actividades gratificantes.
Permitir el desahogo y la expresión emocional, para favorecer un afrontamiento adecuado.	Explorar nuestros sentimientos y emociones, legitimarlos y permitir un espacio de expresión.
Fomentar la comunicación direccional, paciente-familiares-profesionales, favoreciendo el aumento de la percepción de control del paciente terminal sobre su proceso de muerte. Ayudando de este modo a reducir y eliminar la conspiración del silencio.	Reflexión Individual y grupal sobre la comunicación entre los actores de la situación paliativa. Desarrollo de estrategias que aumenten la autonomía del paciente. Empatizar con sus miedos, temores y necesidades. Anticipar las consecuencias y el coste emocional del secretismo de la información.
Promover una muerte digna, evitando así actitudes como el ensañamiento terapéutico. Igualmente, proporcionar un espacio de despedida, dotando a los familiares de estrategias que ayuden al paciente terminal, permitiéndole partir en paz.	Creación de un espacio que fomente el respeto hacia una muerte digna y ayude a comprender la importancia de dejar partir a los moribundos.
Enseñar estrategias y habilidades que ayuden a aceptar la realidad de la pérdida del ser querido y a afrontarla.	Desarrollar estrategias que ayuden a aceptar la pérdida y a normalizar los sentimientos que manifiestan ante esta. Estimular un espacio de despedida.

4.3 Temporalización

El programa de intervención presentado se realizará a demanda de las personas usuarias, tanto familiares como profesionales sanitarios. De este modo, la temporalización de los talleres, que se proponen a continuación, va a estar sujeta a las necesidades que estos presenten. Dado que los y las participantes se encuentran en estadios diferentes y con gran inestabilidad, no existirá una cronología lineal entre los diferentes talleres; por el contrario, los talleres se desarrollarán de forma independiente, tanto el orden de su realización como la puesta en marcha de cada uno, ateniéndose a las necesidades y demanda de las personas participantes.

Se trata de 5 talleres, que dispondrán de una duración mensual para realizarse de manera relajada, es decir, teniendo en cuenta las limitaciones de temporalidad, del propio estado del paciente y de los familiares y profesionales sanitarios que participan del mismo. Estos últimos están inmersos en la incertidumbre e inestabilidad que este proceso conlleva, por lo que es esencial espaciar las actividades de cada uno de los talleres, ayudando a fomentar la participación.

El programa prevé contar con un número aproximado de 12h para cada taller, un número que podrá ser variable dependiendo de las actividades que el taller presente. El horario de aplicación de cada uno de los talleres será los martes y jueves de 17h a 19 horas (dicho horario está sujeto a modificación, según la conveniencia de la organización donde se implante la actividad).

En lo sucesivo detallaremos la programación de cada uno de los talleres, y será aquí donde se especifique la temporalización concreta de los mismos. Es de nuestro interés que el horario sea lo más estable posible, para crear entre los participantes del mismo una rutina semanal.

Dicho esto mostramos a continuación un cuadro general del desarrollo de los distintos talleres:

Taller: CLAUDICACION FAMILIAR	Taller: EL DESEO SECRETO	Taller: CONSPIRACION DEL SILENCIO	Taller: OBSTINACION TERAPEUTICA	Taller: EL DUELO
-------------------------------------	--------------------------------	---	---------------------------------------	---------------------

4.4 Metodología

Con el propósito de lograr los objetivos y contenidos expuestos en nuestro programa, se pretende realizar una serie de talleres que van a estar destinados a abordar y reflexionar tanto de manera dinámica, como directa las diferentes problemáticas expuestas. Se intenta fomentar en cada uno de ellos la participación, así como la interrelación, creando un grupo de distensión, de reflexión y de apoyo para el establecimiento de habilidades.

Se va intentar favorecer un clima cálido, basado en la empatía y en la confianza con el terapeuta, donde las personas participantes se encuentren cómodas para expresar sus emociones. Para ello, es necesario que el terapeuta cree un ambiente cercano, procurando la información de forma amena, directa y con estilo familiar, lo que ayudará a explorar en el interior de cada uno de los y las participantes.

Se procurará desde el grupo, por un lado la legitimización y expresión de cada uno de los y las participantes, contribuyendo a crear un grupo cohesionado. Por otro lado, fomentará un espacio de apoyo y ayuda mutua.

4.5 Recursos Materiales y profesionales:

4.5.1 Recursos materiales:

En lo referente a los recursos materiales e instalaciones que van a ser requeridas para los diferentes talleres, podemos indicar que será necesario el uso de una sala o salón de usos múltiples, que tenga capacidad para albergar a todas aquellas personas que deseen participar, teniendo en cuenta que el número máximo deseado para el grupo es de 30 personas.

En cuanto a los recursos materiales necesarios para la realización de los diversos talleres, serán diferentes en función de las características y necesidades de las actividades propuestas en cada uno de ellos.

A continuación se enumera una relación de aquellos que se consideran más importantes para la óptima realización de los mismos:

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

- ✓ Proyector y pantalla de imagen
- ✓ Pizarra y rotuladores
- ✓ Radio o cualquier otro dispositivo de audio para escuchar música (Con CD, o dispositivo mp3)
- ✓ Pelota
- ✓ Colchonetas
- ✓ Velas aromáticas
- ✓ CD o Mp3 con selección de temas musicales; tema de relajación acuática.
- ✓ Lápices o ceras de colores
- ✓ Un encendedor: mechero o cerillas. Material para escribir y dibujar: Folios o cuadernos y bolígrafos
- ✓ Film transparente, a ser posible tamaño industrial.
- ✓ Revistas viejas.
- ✓ Fotocopias con las fichas de trabajo que desarrollan las actividades
- ✓ Tijeras
- ✓ Grabadora de audio
- ✓ DVD o Mp3 con Películas, corto de animación y reportaje seleccionados: Iris, Mi vida sin mí, La Dama y la Muerte y El último viaje.

4.5.2 Recursos profesionales

Los talleres propuestos en el proyecto de intervención que presentamos van a estar impartidos preferentemente por un profesional de la Psicología (del propio centro o por contratación externa).

Con el objetivo de lograr una atención global en la que se atiendan todas las necesidades: físicas, psicológicas, sociales y espirituales, será importante para el desarrollo del programa llevar a cabo una intervención de un equipo interdisciplinar. Por lo que se recibirá de buen agrado la colaboración voluntaria de otros profesionales, tanto del centro como externos, que deseen aportar su experiencia, sumando conocimiento al proyecto.

Capítulo 5: Estrategias de intervención:

El programa de intervención psicoeducativa que proponemos a continuación, está compuesto por 5 talleres de dinámica grupal: “*La claudicación Emocional*”, “*El deseo Secreto*”, “*la conspiración del silencio*”, “*La obstinación o Ensañamiento terapéutico*”, y “*El duelo*”; respondiendo tal actividad a los objetivos específicos propuestos, y que tienen también la intención de aspirar a cumplir el objetivo general planteado.

En lo que respecta a los talleres, estos se componen de una serie de actividades que tienen como fin acercar a las personas participantes a cada una de las situaciones y /o actitudes problemáticas que pueden sucederse en un escenario paliativo. Ofrece, igualmente, una serie de recursos, habilidades y estrategias que permitan afrontar la situación de una manera más óptima, así como un buen acercamiento a los pacientes. La intervención repercutirá positivamente en estos contribuyendo a mejorar su estado.

Nuestro programa pretende el fortalecimiento de familiares, allegados y profesionales sanitarios que se enfrentan a esta situación, concienciándose de la misma, y permitirles un espacio de reflexión, de expresión de experiencias, emociones y sentimientos.

Como se ha comentado, el apoyo social de los familiares y profesionales contribuye a aumentar el bienestar del paciente, al tiempo que favorece la comunicación, confianza, comprensión, empatía y la cooperación mutua. Gracias a este, los pacientes terminales se verán acompañados en su último viaje, emprendiéndolo con mayor calidad, seguridad, y en definitiva, en paz.

Pero, como se ha mencionado a lo largo de nuestra fundamentación teórica hay ciertas actitudes de familiares, allegados y profesionales como son *la obstinación terapéutica o la conspiración del silencio* que no contribuyen a conseguir dicha máxima, convirtiéndose en fuentes de malestar y sufrimiento para el paciente, de ahí nuestro propósito en los talleres, trabajar dichas actitudes, reflexionar sobre ellas, y contribuir a aportar a los participantes otra mirada sobre la situación.

Por otro lado, durante este escenario paliativo, familiares, allegados, profesionales y evidentemente los propios actores, enfermos terminales, se ven

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

envueltos por ese tumulto de emociones que comentábamos en la fundamentación. Si estos no son gestionados de una manera adecuada, pueden provocar que se sientan desbordados y claudiquen en la tarea de aportar este apoyo, generando por ende mayor sufrimiento.

Es por tanto necesario que nuestra intervención proponga una serie de actividades que proporcionen habilidades que no les haga caer en esta claudicación, ayudándolos a gestionar el hartazgo que la situación terminal puede provocar en ellos. Desarrollando recursos para dosificar energías, delegando tareas en otros acompañantes y reorganizando el cuidado. En muchas ocasiones, esta situación de hartazgo genera en los acompañantes el *deseo inconfesable de “Que todo acabe ya”*, por el que se culpabilizan. Es nuestro objetivo desde esta intervención ayudar a gestionar, traducir y legitimar ese sentimiento, producto de la situación que está viviendo.

Del mismo modo con las actividades propuestas en el taller de *“El duelo”*, se intenta dotar a los participantes de herramientas que les ayuden aceptar la inminente pérdida o de la pérdida ya real, y fomentar un espacio de despedida.

Finalmente indicar, que prácticamente todos los talleres contienen una actividad de video fórum. La proyección de una película relacionada con la temática del taller, nos parece esencial para fomentar la reflexión personal. Una manera de ejemplificar gráficamente la realidad que están viviendo, donde los protagonistas de las mismas se encuentren en circunstancias similares, con los que pueden sentirse identificados. A través de las vivencias de los personajes, se promueve la comprensión de cada una de las temáticas propuestas en nuestro programa.

Como cierre nos parece interesante crear un foro de debate o reflexión de carácter grupal, en el que cada uno de los participantes, expongan su visión particular sobre las experiencias y recursos trabajados durante el taller. Un ágora de confrontación de experiencias, que permita, igualmente, crear nuevas actitudes y recursos para gestionar dicha situación, dándole forma y entidad al último telón de la actividad.

Taller “LA CLAUDICACIÓN EMOCIONAL”

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Fomentar el autocuidado personal de familiares y allegados, tratando de evitar así la claudicación.	Análisis y reflexión de la importancia del autocuidado personal y búsqueda de actividades gratificantes.

- **Objetivo del taller:**

Reflexionar sobre la importancia del autocuidado personal y dotar de estrategias para el mismo, que ayuden a minimizar el impacto emocional.

- **Participantes:**

El taller se orienta a un grupo de personas, familiares y profesionales, que a demanda de los mismos se vean sobrecargados por la situación, y requieran esta intervención.

- **Temporalización:** Duración de un mes.

TALLER: “LA CLAUDICACIÓN EMOCIONAL”		
Semana 1	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 1: Presentación del Taller	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 2
Semana	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 3	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 4
Semana 3	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 5	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 6
Semana 4	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 7 :Reflexión final y cierre	

- **Metodología:** El taller se va a llevar a cabo a través de una serie de actividades que intentan reflexionar sobre la importancia del cuidado personal y dotar a los participantes de estrategias para el mismo.
- **Recursos**
 - **Recursos materiales:**
 - Sala polivalente o de usos múltiples
 - Pizarra y rotuladores
 - Pelota o cojín
 - Radio o cualquier otro dispositivo de música que disponga de CD, mp3,..
 - CD o Pen drive: selección de temas elaborados para la ocasión.
 - Folios y bolígrafos
 - Proyector y pantalla de imagen
 - Película Iris.

- **Recursos Personales:**

- Profesional de la Psicología

- **Actividades:**

- ❖ **Actividad 1: ¡Emociones fuera!**

Al inicio del taller, el profesional de la psicología expondrá la situación y la problemática a tratar.

Con la actividad se pretende que el grupo se conozca, creando por tanto un clima de confianza y cohesión. Por otro lado, permitir el desahogo y expresión de las emociones de los mismos. Para conseguir dicho objetivo proponemos lo siguiente:

Pedimos a las personas participantes que hagan un corro, situándose el profesional en el centro con una pelota. Este explicará que la pelota comienza a estar caliente, y que necesitan pasarla rápidamente para no quemarse, pero antes de enviársela al compañero deberán decir su nombre. Tras la ronda de presentación, harán lo mismo, pero esta vez expresando o verbalizando una emoción que explica cómo se sienten en ese momento.

Se pasarán el balón entre todos, y la dinámica finalizará cuando cada uno, haya expresado al menos tres emociones o sentimientos.

Tras la actividad se les propone la reflexión y análisis de la misma: *¿Cómo se han sentido?, ¿Les ha sorprendido alguna cosa?, ¿Qué emociones han sido más verbalizadas?, ¿Por qué creen que han verbalizado esas emociones?*

Se les propone, como tarea para casa, que piensen en una actividad que puedan realizar en algún momento del día, que les permita descargar o expresar las emociones contenidas., por ejemplo: bailar, saltar, hacer deporte,...

❖ **Actividad 2: “Musicoterapia”**

Con esta actividad se pretende que sean capaces de poder identificar las emociones, que les suscitan diferentes temas musicales. Una estrategia que les ayudará a identificar su estado de ánimo y contrarrestarlo.

En primera instancia, el profesional se dispondrá a crear un clima agradable que permita a cada participante evocar emociones, usando la Técnica de Relajación en imaginación (audio).

Una vez creado el clima de confort, se escucharán diferentes temas musicales. Después de cada tema deberán anotar las emociones y sensaciones que el mismo les causa, invitándoles a compartirlas con el grupo.

La selección de temas musicales propuesta se recoge en el **anexo 1**.

Tras esto, se invita a las personas participantes a usar este recurso para contrarrestar su estado de ánimo.

❖ **Actividad 3: Lista de Actividades Gratificantes.**

Con esta actividad se les plantea la importancia de mantener otras actividades de ocio a las que dedicarle un poco de tiempo y la importancia de no abdicar de ellas. Sirviendo estas como recurso de distracción o evasión, y como medio protector, para no caer en la claudicación.

Para ello, se les propone que elaboren dos listas:

- 1) Una lista donde enumeren las actividades de ocio o gratificantes que realizaban antes de la situación paliativa.

- 2) Una lista en la que enumeren, de las anteriores, aquellas que ya no hacen y cuáles serían las últimas que dejarían.

Tras haber realizado la primera lista se hace una puesta en común en el grupo: *¿cómo se sentían al hacerlas?, ¿Qué les reportaban? ¿Con que frecuencia las hacían? ¿Qué significaba para ellos?*

Después de esta reflexión les pedimos que elaboren la segunda, y les invitamos a compartirlo con el grupo: *¿Cómo se sienten ahora? ¿Cuáles habéis dejado? ¿Qué actividades os ayudarían más en estos momentos? ¿Qué actividades podríais hacer en estos momentos? ¿Cómo podríais hacerlas?*

Tras la puesta en común de estas en la sesión, el profesional de la psicología plantea, como tarea para casa, la necesidad y la importancia de intentar llevar a cabo alguna de estas actividades.

❖ Actividad 4: Recomendaciones y consejos del autocuidado personal

En esta actividad se pretende que elaboren una guía de consejos y recomendaciones para cuidar de uno mismo, cuando se cuida de un familiar enfermo. Se les plantea que realicen un brainstorming o lluvias de ideas, sobre aquellas pautas, actitudes, estrategias o recursos que pueden ayudar a cuidar de uno mismo, cuando se está en esta situación.

Tras esto seleccionarán las ideas más importantes, y se elaborará entre todos una guía de consejos o recomendaciones indicadas para cuidarse, cuidando. Guía de recomendaciones para su auto implantación.

❖ Actividad 5: Planificación y reorganización de tareas.

Con la actividad que proponemos a continuación se pretende ayudarles a planificar los cuidados con un horario adaptado a los distintos cuidadores y con las rotaciones oportunas.

Se les explicará con esta, la importancia de delegar y dosificar las energías, dado el proceso largo y agotador al que se enfrentan. Medio que puede ayudar a evitar caer en el hartazgo y claudicación emocional.

El profesional tratará de reforzar la importancia del apoyo y cuidados que realiza la familia y amigos con el enfermo terminal, así como fomentar su percepción de utilidad.

Para esto proponemos que piensen en aquellas tareas de cuidado que han de realizar al enfermo, además de sus propias obligaciones cotidianas. De estas, discriminarán aquellas que creen que solo pueden hacer ellos. De igual modo, deberán pensar en personas de su entorno: familiares, amigos, compañeros de trabajo o profesionales sanitarios, que les podrían ayudar a realizar algunas de ellas.

Reflexionado sobre esto, les pedimos que elaboren un horario o agenda semanal en la que se indique la tarea o actividad a realizar y el nombre de la persona que la realizará. Del mismo modo plantearán la forma de rotación y alternación de tareas. Así, *por ejemplo*: Laura, amiga de la familia, se encargara de recoger a los niños del colegio tres veces por semana y darles la merienda.

Tras la realización de la tarea, se hará una puesta en común.

El profesional propondrá, como tarea para casa, que pongan en práctica el horario elaborado en la sesión.

❖ **Actividad 6: “IRIS”**

La proyección de una Película supone un recurso didáctico importante que contribuye a analizar y reflexionar sobre las actitudes y conductas que se pretenden alcanzar en la intervención. A través de su visualización, los y las participantes conectan con los personajes, reflejo en muchas ocasiones de la situación que viven.

El film que se presenta en esta actividad pretende dar reconocimiento al cuidado que realiza un familiar sobre un enfermo. Por otro lado, se invita a reflexionar sobre la importante que resulta que el cuidador principal reserve una parcela de su tiempo para sí mismo, y que desarrolle recursos para cuidarse en esta situación. (**Anexo 7: Sinopsis**)

Se analizarán las siguientes cuestiones, entre otras: *¿Cómo se han sentido? ¿Qué les ha llamado más la atención?; ¿Se han visto identificados en alguna cuestión, o con alguno de los personajes.*

❖ **Actividad 7: Cierre y evaluación**

Charla- debate sobre la importancia del autocuidado personal que evite caer en la claudicación o hartazgo emocional. Se reflexionará sobre las estrategias y recursos trabajados durante las sesiones del taller.

La actividad sirve a modo de evaluación de los contenidos trabajados y de los que han sido interiorizados y puestos en práctica por las personas participantes del grupo. Finalmente se les invita a practicar dichos recursos, y se ofrece la ayuda profesional, si así lo demandasen.

Taller “EL DESEO SECRETO”

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Permitir el desahogo y la expresión emocional para favorecer un afrontamiento adecuado.	Explorar nuestros sentimientos y emociones, legitimarlos y permitir un espacio de expresión.

- **Objetivo del taller:**

Es fin del taller contribuir a la expresión emocional. Se explora en los sentimientos, normalizándolos y legitimándolos.

- **Participantes:**

El taller se orienta a un grupo de personas, familiares y profesionales, que a demanda de los mismos, se vea necesaria una intervención.

- **Temporalización:** Duración de un mes.

TALLER: “EL DESEO SECRETO”		
Semana 1	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 1: Presentación del Taller	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 2
Semana	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 3	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 4
Semana 3	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 5	
Semana 4	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 6: Reflexión final, evaluación y cierre	

- **Metodología**

El taller, a través de las actividades que presenta, pretende crear un espacio en el que los y las participantes se expresen abiertamente. Creación de un clima de confort y confianza entre estos y el profesional.

- **Recursos**

- **Recursos materiales:**

- Sala polivalente o de usos múltiples
- Folios y bolígrafos
- Proyector y pantalla de imagen
- Colchonetas
- CD o Mps3 de Música acuática
- Velas aromáticas
- Un encendedor :mechero o cerillas
- Pizarra y rotuladores.
- Lápices o ceras de colores
- Radio o cualquier otro dispositivo que contenga lector de CD o de Mp3.

- **Recursos Personales:**

- Profesional de la Psicología

- **Actividades:**

- ❖ **Actividad 1: Confianza**

En esta actividad se pretende exponer la situación a través de una dinámica de grupo y establecer un clima de confianza entre participantes y profesional. Además, de la reflexión sobre la importancia de confiar en el otro, de sostener y ser sostenido. Para ello se propone una actividad que propicie un ambiente de compañerismo y de cooperación. La dinámica a realizar consiste en lo siguiente:

Se hacen grupos pequeños de 5 personas máximo o uno entre todos. Cada uno va a ir pasando al centro del círculo, con los ojos cerrados y se dejara caer para que el grupo lo sostenga. Lo irán pasando de uno a otro.

- ❖ **Actividad 2: Relajación- Aromaterapia:**

Ejercicio de Relajación y meditación en conjunción con la Aromaterapia.

A través de este ejercicio se pretende crear un clima de bienestar y confort entre participantes, que propicie la meditación y la reflexión sobre sus deseos, sentimientos, sensaciones, emociones y pensamientos, que están experimentando en este momento, o que experimentaron durante la fase terminal del ser querido. Se pretende que evoquen recuerdos y experiencias que el acompañamiento al familiar enfermo ha supuesto para ellos. Una reminiscencia que les ayudará a conectar con sus emociones.

Para propiciar esta meditación, se colocarán en una situación cómoda. Para ello harán uso de las colchonetas que serán colocadas en el suelo y se situarán sobre ellas, boca arriba. A continuación, el profesional apagará la luz de la sala, encenderá unas velas aromáticas y mientras, de fondo se escuchará una música con sonidos acuáticos relajantes.

La conjunción de los aromas percibidos por las velas y los sonidos tranquilizantes del agua, ayudará a crear un clima de confort y bienestar, entrando así en un estado de serenidad. El estado máximo de relajación vendrá establecido por la pauta de respiraciones que indicará el terapeuta, según lo siguiente:

- Respiraciones profundas, lentas y conscientes.
- Se inspira aire, imaginándonos como se nos inunda el cuerpo de sensaciones positivas, y se espira expulsando lo negativo.

Una vez que se sientan más relajados, se invitará a la reflexión y meditación. Una introspección en sí mismos sobre todas las experiencias, emociones, deseos, sentimientos y pensamientos, experimentados durante todo el proceso de acompañamiento.

❖ **Actividad 3: ¡Dibuja tus emociones!**

A través de la expresión artística del dibujo, se pretende que conecten con sus emociones y sentimientos, y que lo expresen de una forma gráfica.

Para ello se facilitará varios folios, lápices o ceras de colores, invitándoles a ser lo más creativos posible.

Al final de la actividad se plantea realizar una puesta en común. Expondrán su dibujo y se realizará una interpretación del mismo.

❖ **Actividad 4: Poesía o Prosa**

Con esta actividad se les invita, a expresar esos deseos, sentimientos, o pensamientos, que se reflexionaron en la sesión anterior a través de un relato en prosa o una poesía.

A través de la actividad, se pretende que los y las participantes expongan aquellos deseos que les suscita, la situación que están viviendo. Permitiendo así, un espacio de desahogo, comprensión y empatía, siempre desde el respeto.

Cuando lo hayan elaborado se realizará una puesta en común de las mismas.

❖ **Actividad 5: Lluvia de ideas**

Con esta actividad se pretende identificar aquellos factores, características o aspectos, que en su caso, les puede haber llevado a desear “*que todo acabe ya*”. Se intenta legitimar y normalizar el mismo, procurando minimizar la culpa. Intentando traducir y reconstruir un nuevo significado en torno a ese sentimiento, como es por ejemplo “desear que el paciente deje de sufrir”.

Es intención de la misma, promocionar la empatía entre participantes, procurando que las experiencias de otros sirvan para normalizarlo. Igualmente se enfatiza la importancia del autocuidado.

Para todo esto, se les plantea que enumeren ideas, factores, aspectos que les puede haber llevado a sentir este deseo, a través de las siguientes cuestiones: *¿Qué caracterizan a estas personas? ¿Qué ha podido motivar este deseo?, ¿Cómo puede paliarlo?, ¿lo han pensado alguna vez? Y si es así, ¿Cómo se han sentido?*

El profesional irá anotando las ideas, que se van aportando. Al finalizar la tarea subrayará aquellas que sean las más relevantes y que contribuyan a nuestro objetivo, por ejemplo: *el tiempo alargado; la dureza de la enfermedad; estar sola y no poder delegar; porque desea que el paciente terminal deje de sufrir, etc.*

❖ **Actividad 6: Cierre y evaluación:**

Charla- debate sobre las actividades realizadas en el taller. Se subraya la importancia de expresar emociones en este escenario. Se analizarán las estrategias y recursos trabajados durante las sesiones del taller.

La actividad servirá como evaluación de los contenidos trabajados y de los que han sido interiorizados y puestos en práctica por los y las participantes.

Finalmente se invita a practicar dichos recursos, y se ofrece la ayuda profesional, si así lo demandasen.

Taller “LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Fomentar la comunicación direccional, paciente-familiares-profesionales, favoreciendo el aumento de la percepción de control y autonomía del paciente terminal sobre su proceso de muerte. Ayudando de este modo a reducir y eliminar la conspiración del silencio.	Reflexión Individual y grupal sobre la comunicación entre los actores de la situación paliativa. Desarrollo de estrategias que aumenten la autonomía del paciente. Empatizar con sus miedos, temores y necesidades; y anticipar consecuencias y el coste emocional sobre el secretismo de la información.

- **Objetivo del taller:**

Con este taller se pretende reflexionar sobre la importancia de una buena comunicación entre paciente-familiares y profesionales. Favoreciendo actitudes y conductas que eliminen el paternalismo dentro de una situación paliativa, fomentando la autonomía del paciente en su proceso de morir.

- **Participantes:**

El taller se orienta a un grupo de personas, familiares y profesionales, que a demanda de los mismos, necesiten desarrollar estrategias que favorezcan una buena comunicación.

- **Temporalización:** Duración de un mes.

TALLER: “LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”		
Semana 1	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 1: Presentación del Taller	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 2
Semana	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 3	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 4
Semana 3	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 5	
Semana 4	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 6: Cierre	

- **Metodología**

Se propone una metodología que promulgue la reflexión sobre la comunicación en un escenario paliativo.

- **Recursos**

- **Recursos materiales:**

- Sala polivalente o de usos múltiples
- Folios y bolígrafos
- Proyector y pantalla de imagen
- Película: Mi vida sin mi
- Fotocopias de Fichas de trabajo.
- Pizarra y rotuladores
- Video: Comunicación en escenario sociosanitario

- **Recursos Personales:**

- Profesional de la Psicología

- **Actividades:**

- ❖ **Actividad 1: Presentación. Representación teatral**

El profesional de la psicología, introducirá los contenidos que se desean trabajar a lo largo del taller. El fin de la actividad es reconocer la importancia de la comunicación entre los diferentes actores del escenario paliativo, crear un clima de confianza y respeto entre estos y señalar, cómo una situación de conspiración del silencio, puede llegar a reportar malestar en el paciente, en tanto que se le usurpa su derecho a saber y decidir sobre su estado. Es primordial que valoren la importancia de respetar la autonomía del paciente, contribuyendo de este modo a mejorar la dignidad de este en sus últimos días.

La dinámica consiste en una pequeña representación teatral, que trata de ejemplificar el rol de cada uno de los actores del escenario paliativo y representar una situación de *conspiración de silencio*. Para ello, se propondrá que dos o tres participantes salgan de la sala, representando simbólicamente al paciente terminal. El resto, que permanece, se dividirá representando a familiares y profesionales. Entre estos últimos y el profesional, se pactará una información que concierne al paciente, pero que

no se la pueden proporcionar, a pesar de que la demanden. De igual modo deberán responder de forma dicotómica a las preguntas formuladas por “los pacientes”.

Los que representan a pacientes, deberán descubrir de qué va la dinámica, quienes son ellos dentro de este juego y qué se les pretende decir. Dependerá de estos, si quieren o no llegar al final. Tras la dinámica se reflexionará sobre lo siguiente:

A los que representan a pacientes: *¿Cómo se han sentido? ¿Qué percibían de sus compañeras? ¿Qué es lo que les ha hecho sentir mejor o peor?*

A los que representaban a profesionales y familiares: *¿Cómo se han sentido?, ¿Cómo veían a sus compañeros? ¿Qué creen que les han hecho sentir a sus compañeros?, Si se lo han contado, ¿Cómo lo han hecho?, ¿Cómo deberían hacerlo?*

❖ **Actividad 2: Lluvia de experiencias**

Con la actividad se pretende generar un ágora donde exponer experiencias en torno a este tema: *¿Qué hicieron? ¿Cómo se sintieron o se han sentido? ¿Cómo se ha resuelto?*

Se analizarán las ventajas e inconvenientes de cada una de las posturas y actitudes, anticipando las consecuencias de estas y evaluando el coste emocional que el secretismo puede ocasionar en el paciente.

El profesional recogerá en la pizarra dichas experiencias y la confrontación de las diferentes opiniones. Así como otros matices, características y factores.

El profesional de la psicología deberá propiciar un clima de participación, confianza, escucha activa y de respeto. Es esencial que no se sientan juzgados, empatizar con sus miedos, preocupaciones y normalizar o legitimar actitudes paternalistas.

❖ **Actividad 3: ¿Qué Harías tu si....?**

En la actividad que se presenta a continuación, se pretende que las personas participantes reflexionen, analicen y expongan argumentos sobre lo que ellos harían, en los diferentes casos que se exponen en el **anexo 3: Casos**.

A través de una serie de cuestiones planteadas, se reflexionará sobre la misma y se incitará a los y las participantes a que propongan ideas, conductas y actitudes que contribuyan a mejorar y aumentar su autonomía.

❖ **Actividad 4: Rol-play.**

Con la actividad de Rol-play se pretende entrenar estrategias, habilidades o recursos que capacite a familiares y profesionales sanitarios y les ayude a minimizar la actitud de paternalismo. Contribuir, igualmente, a gestionar la información que poseen del paciente y a mejorar la comunicación en el escenario paliativo. Se pone así énfasis en el respeto de la autonomía del paciente y en la comunicación bidireccional, contribuyendo a fomentar los principios de la atención paliativa.

La dinámica consiste en la representación de un ambiente paliativo y el entrenamiento de actitudes, estrategias y habilidades que mejoren la comunicación, la gestión de la información y el respeto a la soberanía del paciente. El caso planteado para la representación se recoge en el **anexo.4: Rol-play.**

El profesional de la psicología dirigirá los entrenamientos, ayudando a que se interioricen y desarrollen los recursos trabajados.

Entrenadas las habilidades, la actividad se cerrará con un video que muestra los recursos trabajados durante la sesión. (**Anexo 4.1: Video de comunicación en escenario sociosanitario**)

❖ **Actividad 5: “MI VIDA SIN MÍ”**

Mi vida sin mí, nos traslada a este escenario y nos invita a vivir con *Ann*, sus últimos días (**Anexo. 7: Sinopsis**). Con la visualización del film, se pretende empatizar con los personajes y fortalecer los contenidos desarrollados en el taller. Permite reflexionar sobre la importancia del control del paciente en el proceso, el respeto a sus decisiones y contribuir, desde su posición, a que esta autonomía sea posible.

Se analizarán las siguientes cuestiones, entre otras que surjan de los propios participantes: *¿Cómo se han sentido?; ¿Qué les ha llamado más la atención?; ¿Se han visto identificados en alguna cuestión, o con alguno de los personajes?*

❖ **Actividad 6 : Cierre y evaluación**

Charla- debate sobre las actividades realizadas en el taller, sobre la importancia de la comunicación en el escenario que aquí se refiere y la importancia de no contribuir a generar mayor sufrimiento en el paciente con actitudes como la conspiración del silencio. Se reflexionará sobre las estrategias y recursos trabajados durante las sesiones del taller.

La actividad servirá a modo de evaluación de los contenidos trabajados y de los que han sido interiorizados y puestos en práctica por los y las participantes del grupo

Finalmente se invita a practicar dichos recursos, y se ofrece la ayuda profesional si así lo demandasen.

Taller “LA OBSTINACION O ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO”

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Promover una muerte digna, evitando así actitudes como el ensañamiento terapéutico. Propiciar un espacio de despedida, dotando a los familiares de estrategias que ayuden al paciente terminal, permitiéndole partir en paz.	Creación de un espacio que fomente el respeto hacia una muerte digna y ayude a comprender la importancia de dejar partir al terminal.

- **Objetivo del taller:** Con el taller se pretende la promoción de una muerte digna y la creación de un espacio que permita a familiares y profesionales sanitarios dejar partir al terminal.
- **Participantes:** El taller se orienta a un grupo de personas, familiares y profesionales, que a demanda de los mismos, necesiten desarrollar estrategias que promuevan los objetivos aquí planteados.
- **Temporalización:** Duración de un mes.

TALLER: “LA OBSTINACION O ENSAÑAMIENTO TERAPÉUTICO”		
Semana 1	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 1 Presentación del Taller	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 2
Semana	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 3	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 4
Semana 3	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 5	
Semana 4	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 6: Cierre	

- **Metodología:** El taller se llevara a cabo a través de la reflexión y el análisis de dicha actitud, siempre desde el respeto a las diferentes posturas y opciones.
- **Recursos**
 - **Recursos materiales:**
 - Sala polivalente o de usos múltiples
 - Folios y bolígrafos
 - Proyector y pantalla de imagen
 - Film transparente tamaño industrial o similar
 - Tijeras
 - Corto de animación: La dama y la muerte
 - Pizarra y rotuladores
 - Fotocopias de fichas de trabajo: Artículos periodísticos anexos
 - **Recursos Personales:**
 - Profesional de la Psicología

- **Actividades:**

- ❖ **Actividad 1 : Análisis reflexivo**

La obstinación terapéutica se presenta como una actitud común entre profesionales sanitarios y familiares, que a pesar de un pronóstico de muerte en el paciente, siguen tratando al paciente de forma activa, procurándole métodos y técnicas para prolongar la vida.

El profesional presentará los contenidos a trabajar en el taller, haciendo uso del análisis y estudio de diversos casos expuestos en artículos de opinión. Casos, que relatan una historia de ensañamiento u obstinación terapéutica (**Anexo. 5: Artículos periodísticos**).

Se pretende el análisis y reflexión de dicha actitud, y de los factores que pueden llevar a incurrir en ella. Se fomentara la expresión de experiencias en torno a ella.

- ❖ **Actividad 2 : Calidad de vida vs Ensañamiento terapéutico**

Esta actividad plantea la creación de un debate que gire en torno al significado de los conceptos que se presentan: Calidad de vida vs Ensañamiento terapéutico.

Se deberán aportar argumentos e ideas, que defiendan cada una de las posturas.

El grupo se dividirá en dos y se asignará a cada uno, una de las dos visiones.

Cada equipo, representado por un compañero, expondrá al resto del grupo la visión, argumentos, o conclusiones a las que han llegado, anotándose estas en una pizarra para que quede visible. Se defenderán ambas posturas frente a la opuesta.

Una vez analizados los argumentos expuestos por ambos grupos, se elaborará una conclusión general sobre el tema en cuestión.

❖ **Actividad 3: ¡Dejarlos partir!**

A través de esta actividad, se pretende desarrollar actitudes que contribuyan a aceptar la muerte de los pacientes terminales y por tanto a que estos puedan partir en paz.

La actividad muestra una representación simbólica de un escenario de terminalidad, y de cómo los deseos, actitudes y conductas de obstinación de familiares y profesionales sanitarios, impide a los pacientes partir en paz.

Un voluntario del grupo, representará simbólicamente al paciente, que postrado en su cama y en su estado, se va viendo envuelto por los deseos y actitudes de familiares y profesionales que le impiden partir en paz. Un sufrimiento que lo encierra.

El resto de participantes, representando a familiares y profesionales, lo van envolviendo con un rollo de film transparente. Conforme van haciendo esto van expresando los deseos y actitudes que impiden dejarlos partir, así:

No te vayas, tienes que seguir luchando; Te necesito; Hazlo por mí y por los niños, Sin ti me muero; Aguanta; No me dejes solo; Como voy a seguir viviendo sin ti; Podemos intentar otro tratamiento; No podemos quitarle la ayuda técnica; Inténtalo, vas a ponerte bien;

Paralelamente a esto, el profesional le preguntará al voluntario *¿cómo se siente?*, *¿Qué le hacen sentir con sus demandas y deseos?* *¿Puede seguir intentándolo?*

Los compañeros seguirán envolviendo al paciente con sus demandas y deseos, hasta que el voluntario exprese que ya no puede más.

En este punto, los compañeros cortaran el envoltorio, expresando deseos, sentimientos y actitudes que contribuyen a dejarlo partir en paz, tales como:

Puedes irte tranquilo; todo estará bien; siéntete bien; te queremos; nunca te olvidaremos; has sido muy valiente; vete en paz.

❖ **Actividad 4: Crear un clima de despedida.**

Por medio de esta actividad, se pretende contribuir a crear un clima de confort y bienestar con los recursos, estrategias y conocimiento que disponen del paciente. Un espacio de despedida que permitirá al paciente terminal irse en paz.

Se les invita a pensar en los gustos, deseos y el clima que le gustaría vivir al familiar enfermo, en sus últimos días. Tal como: *las personas que les gustaría tener a su lado, como le gustaría que fuera ese lugar, que objetos le gustaría tener cerca, que les gustaría escuchar,...*

Para propiciar esa reflexión, el profesional amenizará el momento con una música relajante y unas velas aromáticas.

Tras esto se les pide que expresen bien por escrito o mediante un dibujo, el ambiente ideal de despedida para el familiar terminal. Posteriormente, se hará una puesta en común, explicando porque creen que ese clima y no otro, sería el ideal para el enfermo.

Con la actividad se pretende que los y las participantes desarrollen estrategias y recursos para ponerlas en práctica con el enfermo terminal. Promover la reflexión sobre cuál sería el escenario óptimo para el que se va. Por un lado, se intenta que familiares y profesionales proporcionen al enfermo el ambiente ideal para su despedida, atendiendo a la singularidad del paciente. Por otro, se propicia la reflexión sobre el familiar enfermo, sus gustos, deseos,.. Allanao el camino de la despedida.

❖ **Actividad 5: La Dama y la Muerte**

La actividad, pretende que los y las participantes reflexionen, en clave de humor, sobre la importancia de fomentar una muerte digna. Muchas veces, con obstinación, sometemos a estos a un encarnizamiento con el objetivo de evitar la muerte. Acarreándoles mayor sufrimiento, en ocasiones en contra de los deseos del propio

enfermo terminal (**Anexo 7: Sinopsis**) Se analizarán las siguientes cuestiones, entre otras que surjan de los propios participantes:

¿Cómo se han sentido?; ¿Qué les ha llamado más la atención?; ¿Se han visto identificados en alguna cuestión, o con alguno de los personajes?

❖ **Actividad 6: Cierre y evaluación**

Charla- debate sobre las actividades realizadas en el taller, sobre la importancia de desarrollar y fomentar en el paciente el control y autonomía sobre su estado, contribuyendo a que este perciba la situación como propia, promoviendo una muerte digna. Se analizará y repasará la actitud de obstinación terapéutica, como barrera que limita la autonomía del paciente y que causa sufrimiento.

Se discutirán las estrategias y recursos trabajados durante las sesiones del taller.

La actividad servirá a modo de evaluación de los contenidos trabajados e interiorizados por los y las participantes del grupo.

Finalmente se les invita a practicar dichos recursos, y se les ofrece la ayuda profesional si así lo demandasen.

Taller “EL DUELO”

OBJETIVOS	CONTENIDOS
Enseñar estrategias y habilidades que ayuden a aceptar la realidad de la pérdida del ser querido y a afrontarla.	Desarrollar estrategias que ayuden a aceptar la pérdida y a normalizar los sentimientos que manifiestan ante esta. Estimular un espacio de despedida.

- **Objetivo del taller:** Con el taller se intenta que los y las participantes identifiquen el valor de la pérdida. Dotar de recursos y estrategias, capacitándolos para elaborar el duelo de la forma más saludable posible.
- **Participantes:** El taller se dirige a aquellos familiares y profesionales sanitarios que estén pasando por un proceso de duelo o que hayan pasado por el mismo, o simplemente aquellos que deseen desarrollar estrategias que les capacite para elaborar la pérdida de una forma más óptima.
- **Temporalización:** Duración de un mes.

TALLER: “EL DUELO”		
Semana 1	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 1: Presentación del Taller	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 2
Semana	Martes (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 3	Jueves (De 17:00 a 19:00 h) Actividad 4
Semana 3	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 5	
Semana 4	Martes (De 17:00 a 19:00 h): Actividad 6: Cierre	

- **Metodología:** Para la realización del taller se van a llevar a cabo una serie de actividades que van a estar orientadas a afrontar el duelo y la inminente pérdida. Cada participante las realizará de una manera única y personal.
- **Recursos**
 - **Recursos materiales:**
 - Sala polivalente o de usos múltiples
 - Folios y bolígrafos
 - Proyector y pantalla de imagen
 - Revistas viejas
 - Fotografías y objetos familiares.
 - **Recursos Personales:**
 - Profesional de la Psicología
- **Actividades:**
 - ❖ **Actividad 1: Presentación 1**

La estrategia de intervención en el duelo debe tener por objetivo, en primera instancia, consolidar el vínculo y la alianza terapéutica. De este modo, en esta actividad se va a permitir expresar las emociones y el dolor que la experiencia conlleva. La estrategia se basará en la escucha activa y la empatía, que va a consolidar el vínculo necesario para llevar a buen puerto este proceso.

La creación de un clima de confianza, respeto y empatía entre participantes, es óptimo para que expresen las emociones que esta situación les reporta o les reportó. Al inicio del taller se propone una actividad de presentación que persigue este objetivo.

La dinámica se denomina “*La mano*”. Cada uno de las personas participantes se irán presentando al grupo bajo la consigna que se recoge en el **anexo 6: Dinámica la mano**. Una vez que se hayan presentado, el profesional planteará las siguientes cuestiones: *¿Qué os ha traído aquí? ¿Qué emociones y sentimientos me embargan cuando pienso en su pérdida?*

Se persigue que los dolientes conecten con su dolor, con las emociones y sentimientos que les embarga la inminente pérdida o la pérdida ya real del mismo. Permite, por tanto, que el resto del grupo conozca la situación de dolor que vive cada

uno, creando un vínculo entre ellos, compartiendo muchos de ellos el mismo duelo. Se genera una conexión y empatía entre participantes.

❖ **Actividad 2: Aceptación de la pérdida**

En muchas ocasiones el doliente, se acerca a su familiar enfermo negando la realidad que esto representa, haciendo incluso planes de futuro y con ciertas expectativas de que éste superará la enfermedad. La negación se convierte en una estrategia defensiva del doliente, que no normaliza ni racionaliza la situación. Es esencial, por tanto, que la intervención se dirija hacia esta negación de la realidad.

Por medio de la actividad se pretende fomentar la racionalización y aceptación de la pérdida como un proceso natural. Reflexionar sobre las renunciaciones progresivas a las que ha ido haciendo frente a lo largo de la vida, analizando su forma de afrontarlo y comparándolo con la forma que hoy enfrenta la muerte del ser querido. Además se incide en promover el realismo.

El profesional explicará las actitudes, sentimientos y etapas por las que pasa el doliente cuando se enfrenta a la pérdida de un ser querido, normalizando de este modo lo que están viviendo.

Entre todos se elaborará un decálogo de recomendaciones y consejos sobre un afrontamiento adecuado en un proceso de duelo.

❖ **Actividad 3: Relato de la pérdida**

Esta actividad, continua en la línea de la anterior, pretende la reflexión y el análisis de los sentimientos y emociones que están viviendo por la pérdida del ser querido.

La tarea consiste en realizar un relato del proceso de pérdida que sufren o que han sufrido. La redacción de los acontecimientos y sentimientos experimentados promueve así la comprensión de la situación con mayor realismo y naturalidad.

En su relato, se les pide que revivan cómo están siendo o cómo fueron los últimos momentos con la persona que fallece o falleció. Se les plantea: *¿cómo fue el proceso? ¿Qué estaban haciendo?, ¿qué tipo de interacciones tuvieron con el enfermo?, ¿de qué hablan o hablaron?, ¿se despidieron?, ¿cómo lo hicieron?*

Al acabar el relato, cada uno lo compartirá con el resto del grupo.

❖ **Actividad 4: ¡Decir adiós!**

Con esta actividad se pretende crear un espacio de despedida. A través de la expresión artística, se promueve que familiares y profesionales se despidan del enfermo terminal.

Para aquellos y aquellas que ya han sufrido la pérdida, se les plantea la idoneidad de realizar esta actividad con el objetivo de expresar al familiar fallecido, todo aquello que no le pudieron contar o expresar antes de su muerte.

El collage se propone como herramienta para expresar esas ideas y sentimientos, representando la despedida.

Se les proporciona revistas viejas, cartulinas y tijeras. De su uso conformarán el *collage de despedida*. Se les invita a aportar fotografías, cartas u otros, que muestren la relación entre el doliente y el familiar fallecido o que se muere. Conformando todo ello el collage.

❖ **Actividad 5 : “El último viaje”**

A través de la proyección del documental “El último viaje”, se pretende por un lado reflexionar sobre la muerte. Por otro, fomentar la aceptación de la misma y la naturalidad de este hecho. Se promoverá la aceptación de la pérdida.

❖ **Actividad 6: Cierre y evaluación**

Charla- debate sobre las actividades realizadas en el taller. Se promueve la reflexión y el análisis sobre las renuncias progresivas a las que tenemos que ir haciendo frente. Se repasan las estrategias y recursos trabajados durante el taller.

La actividad servirá a modo de evaluación de los contenidos trabajados y de los que han sido interiorizados y puestos en práctica por los y las participantes del grupo. Finalmente se invita a los pacientes a practicar dichos recursos, y se ofrece la ayuda profesional si así lo demandasen.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Consideraciones Finales:

- Es importante resaltar, que algunas de las dinámicas se verán desarrolladas y explicadas en los anexos. Un guión que ayudará al profesional a poner en práctica la intervención.
- Para aquellas personas participantes que tengan dificultades a la hora de escribir, dispondremos de una grabadora de audio, en las que podrán realizar las actividades oralmente.
- Por último remarcar que es nuestra intención, desde el proyecto, contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes terminales, gestionando y trabajando con familiares y profesionales aquellos aspectos que podrían estar aportando mayor sufrimiento al escenario paliativo.

Limitaciones y sugerencias:

En cuanto a las limitaciones que presenta el programa resaltar que, dadas las características de la población a la que se dirige, hay que atender a diversas restricciones que condicionan el mismo. Por un lado, el tiempo del que disponen es variable, la inestabilidad emocional que presentan y la variabilidad de estadios en los que se encuentran las personas participantes puede diferir de unos casos a otros. Por otro, las diferencias de índole social o espiritual que presenten entre ellos, también puede ser un obstáculo a la hora de realizar alguna de las actividades propuestas.

Aceptamos también la condición que supone un trabajo de intervención grupal con esta población, pero lo creemos necesario para reforzar y fortalecer el trabajo que se realiza a nivel individual. Creemos que una intervención grupal ayuda a normalizar su estado, empatizando con los compañeros, creando y estrechando vínculos afectivos y sociales.

Es por tanto una sugerencia, desde el programa, instar a los profesionales de la psicología encargados de realizar el proyecto, a crear grupos lo más cohesionados posibles atendiendo a estas condiciones y respetar la idiosincrasia de las personas participantes, viviendo las posibles diferencias que puedan presentar como fuente de enriquecimiento y crecimiento.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Por último, se sugiere que dicho programa se pueda aplicar en otras organizaciones o instituciones que trabajen con la población mencionada.

Conclusiones

La realización de este proyecto, me ha ayudado a comprender la complejidad y la importancia que este tema tiene en las personas. El cuidado y la atención en pacientes en situación de terminalidad, desde una óptica bio-psico-social, devuelve al ser humano la dignidad que se merece en su proceso de morir, y contribuye a que estos puedan vivirlo con la mayor calidad y el máximo confort y bienestar posible.

La literatura que hemos revisado sobre el tema en cuestión, incide en la necesidad de proponer y aportar estos cuidados a los pacientes terminales. La sociedad envejecida a la que asistimos y el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas tales como el SIDA, el cáncer u otras de tipo degenerativo, ponen de relieve esta demanda y hace que nos cuestionemos el cuidado que dispensamos actualmente a estos pacientes. Es, por ello, importante reorientar nuestra mirada hacia una concepción más humanista de este proceso, respondiendo a esta demanda.

A lo largo del recorrido teórico que hemos realizado, hemos intentado indagar sobre cómo la muerte es percibida en la actualidad, en las sociedades occidentales. Comprobamos el tabú con que este tema es tratado y cómo esta negación de la muerte contribuye a que se encuentre cada vez más invisibilizada y alejada del contexto social. Esto nos impide, de algún modo, desarrollar estrategias para hacerle frente. En contra de estas actitudes, en el siglo pasado la muerte formaba parte de la cotidianidad y se vivía como un acto público. Hoy se aparta, se traslada a hospitales y tanatorios. Al reflexionar sobre esta, nos ha parecido interesante cuestionarnos qué modo tenemos de morir actualmente, cómo contribuye este tabú a la forma que tenemos de morir y al cuidado que se dispensa en los últimos días.

A través de la revisión bibliográfica y el proyecto desarrollado, hemos dejado patente cómo por un lado, la autonomía del paciente en su proceso de morir, es usurpado por un paternalismo bien intencionado, ocultando o mitigando la información que al paciente concierne, sobre su verdadero estado. Por otro, cómo profesionales sanitarios y familiares obstinados, combaten la muerte a cualquier precio, no aceptando la realidad de este desenlace. Actitudes que, desde nuestro punto de vista, repercuten negativamente en el paciente terminal.

La obstinación o ensañamiento terapéutico y la conspiración del silencio, productos de la actitud negadora de la muerte, suponen barreras para los cuidados que se procuran en esta etapa, y no hacen más que generar y aumentar el sufrimiento en los pacientes en sus últimos días. Están, por tanto, en contra del objetivo último que promulga la filosofía paliativa en el final de la vida. Por ello, es esencial, tal y como indica Cicely Saunders (citado por Pessini y Bertachini, 2006, p.240), un *“cambio de actitudes y educación de todos los profesionales implicados con los pacientes que tienen una enfermedad crónico degenerativa.(...) un compromiso humano (...) una preocupación de todos los gobiernos”*. A esta idea podemos añadir, la necesidad de proporcionar un cambio de actitud entre los familiares, en la sociedad e incluso en los propios pacientes terminales, favoreciendo de este modo la aceptación de esta etapa y su desenlace: la muerte. Cambio, que contribuirá a generar un estado más positivo y placentero tanto en el enfermo terminal como en familiares y profesionales sanitarios que lo acompañan.

Con el proyecto de intervención que se ha presentado, se han resaltado dichas cuestiones y se ha enfatizado la importancia de aportar otra mirada a esta etapa. Creemos esencial subrayar el valor de la comunicación, que devuelve al paciente el control de su estado y la decisión de cómo desea vivirlo. De esta manera estaremos contribuyendo a mirar la muerte desde la aceptación, como un hecho natural e inevitable y no como un fracaso de la ciencia o del profesional de turno. Desde esta mirada se favorecerá el afrontamiento de este proceso, con la mayor calidad posible.

Del mismo modo, a través del proyecto, se ha indagado en las necesidades que tanto pacientes terminales como familiares, presentan en un escenario paliativo. Desde el reconocimiento de sus demandas, preocupaciones, miedos, incertidumbres y sentimientos se contribuirá a proporcionarles el cuidado personal que estos solicitan, atendiendo a sus necesidades intrínsecas de tipo físico, psicológico, social e incluso espiritual. Para devolverles el control del proceso por el que pasan y proporcionarles la atención que demandan, es esencial y necesario escucharles, atender a las preocupaciones que les inquietan y tomar en consideración los estados por los que pasan Favoreciendo un alivio del malestar y del sufrimiento que presentan.

Los familiares y allegados también se encuentran en el foco de esta intervención. El núcleo familiar se desestructura ante un acontecimiento como este, sufriendo por la

inminente pérdida y por la impotencia ante el trágico desenlace. La carga tanto emocional como física que soportan y la dilatación en el tiempo de la situación, los lleva a la claudicación del cuidado y el acompañamiento que dispensan. Esto condena a los pacientes a verse desprovisto del apoyo que requieren. Por esta razón, hemos intentado a través del proyecto dotarles de estrategias, y habilidades que eviten caer en este hartazgo. Hemos intentado que familiares y profesionales sientan legitimadas sus emociones, eliminando la culpa y permitiendo un espacio para el desahogo emocional.

Por otro lado, la separación del otro y la dificultad de aceptar la pérdida provoca en los familiares, amigos y allegados que se quedan un vacío, en ocasiones, difícil de superar. La aceptación de la pérdida los sumerge en el duelo, un proceso que les invita a recapacitar sobre la pérdida sufrida. Por medio de las estrategias de intervención propuestas en nuestro proyecto, hemos estimulado a las personas que rodean a la paciente en fase terminal a reflexionar sobre esta, sobre la separación del otro. Hemos intentado animarles a crear un espacio para la despedida del familiar que fallece.

En resumen, los cuidados paliativos intentan devolver al paciente el control que se merece como actor principal de este proceso y enfatizan la dignidad del paciente ante la muerte. Reconocen la importancia de una orientación integral y bio-psico-social que atienda a todas las necesidades y demandas que presenta. Contribuyen a mitigar el malestar que la situación reporta y tratan de atender a las necesidades que, tanto pacientes terminales como familiares y profesionales, presentan durante esta etapa. En definitiva, se persigue la aceptación del proceso, a ser posible con el menor sufrimiento.

De este modo, finalizamos el presente trabajo, haciendo referencia a las palabras de Carlos (protagonista de “las alas de la vida” Canet, A. 2011) que asiste activamente al final de su vida:

“Mientras haya música seguiremos bailando, y a ser posible con una sonrisa”.

Referencias Bibliográficas

- Albornoz, L.O. (2008). *Cuidados Paliativos: Las personas en el proceso hacia su muerte: ¿porqué, para qué y cómo investigar en esta especialidad?* Recuperado de: www.gruposparacrecer.com.ar/pdf/INV6d.pdf
- Almodóvar, P. (director). (2006). *Volver* [Película] España: El deseo S.A.
- Arranz, P., Barbero, J.J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003) *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. España: Ariel. S.A. Ciencias Médicas.
- Ayerra, J.M. (2000, marzo) El duelo. En J.M. Ayerra, *Reflexiones sobre la muerte y la cultura*. Cuartas jornadas realizadas en la junta provincial de Vizcaya. Asociación Española contra el Cáncer. Bilbao. España. Recuperado de: www.fundacionmhm.org/curso_2007_2008/tema3_doc2.doc
- Barreto, P. (1994). Cuidados Paliativos al enfermo terminal de sida en situación terminal: Enfoque Multidisciplinar. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 47(2), 201-208.
- Barreto, P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de psicología*, 6(2), 169-180.
- Barreto, P. y Soler, M.C. (2003). Psicología y fin de Vida. *Psicooncología*, 0 (1), 135-146.
- Bayés, R. (1998). Psicología del sufrimiento y de la muerte. *Anuario de Psicología*, 29(4), 5-17.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E. y Arranz, P. (2000) ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz. *Medicina Clínica (Barcelona)*, 115, 579-582.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la Muerte*. Barcelona: Martínez Roca
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas. humanidades Médicas*, 1(1), 53-60. Recuperado de: http://www.fundacionmhm.org/fondo_editorial.html

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

- Bayés, R. (2004). Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Medicina Clínica*, 122 (149), 539-541.
- Bayés, R. (2010). Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España. *Información Psicológica*, 100, 7-13.
- Boletín Oficial del Estado (2002). Ley 41/ 2002 de autonomía del Paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *BOE*, 274, 40, 126-132.
- Bonilla, J. (2011). *El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo*. Programa de maestría en bioética, Ciencias de la Vida, Universidad libre Internacional de las Américas, Quito, Ecuador.
- Cabarcos, A. y Austillo, W. (2002). Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad. En, Austillo, W. *Avances recientes en cuidados paliativos*, (1a.ed., 48-87). San Sebastián: Sociedad vasca de cuidados paliativos. Recuperado de: <http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos.pdf>.
- Cabodevilla, I. (2004). *Vivir y Morir conscientemente*. Bilbao: Desclee de Brower.
- Canet, A. P. (Director) (2006). *Las alas de la vida* [Largometraje Documental] España: Gorgo Films.
- Cejudo, A., López, B., Crespo, P., Duarte, M., Coronado, C. y De la fuente, C. (2012). Conspiración del Silencio en personas cuidadores en pacientes en cuidados paliativos. *Nure Investigación*, 57, 1-8.
- Cerdas, B. (2010) Cuidados Paliativos: Técnicas para romper la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Revista Médica de costa Rica y Centroamérica*, LXVII (595), 461-467. Recuperado de: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/595/art8.pdf>
- Cruz, F. y García, M.P (2007). *SOS... Déjame Morir. Ayudando a aceptar la muerte*. Madrid: Pirámide. Grupo Anaya, S.A.

Consejería de Salud, Junta de Andalucía (2011). La bioética y la muerte digna. En *Ética y Muerte Digna*. Recuperado de: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/galerias/documentos/c_2_c_15_muerte_digna/cap4.pdf

De Quadras, S., Hernández, M^aA., Pérez, E., Apolinar, A., Molina, D., Montllo, R. y Novellas, A., (2003). Reflexiones multicéntricas sobre la claudicación. *Medicina Paliativa*, 10(4), 187-190.

Doka, K.J. (2010). *Psicoterapia para enfermos en riesgo vital*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Espinar, V. (2012). Los cuidados paliativos: Acompañando a personas al final de la vida. *Cuadernos de bioética*, XXIII (77), 169-176.

Fernández, C. (2007). Estrategias de ayuda para el afrontamiento. En: C. Fernández y E. Carmona (Editores), *Nacimiento y Muerte. Reflexiones y cuidados*. III Congreso Nacional de Enfermería del Mediterráneo. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Almería, Almería, España.

Gala, F.J., Lupiani, M., Raja, R., Guillén, C., González, J.M., Villaverde, M^a. C., y Alba, I. (2002). Actitudes Psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense*, 30, 39-50.

García, M.P., Schmidt, J., Cruz, F., Prados, D. y Muñoz, A., (2008). Condicionamiento de la Sobreactuación Terapéutica. Papel de la familia. *Medicina Paliativa* (Madrid) 15(3), 155-164.

García, E. (2012). El rescate de lo humano en el enfermo que se muere. *Cuadernos de Bioética*, XXIII, 135-149.

González, A. (2006) *Cuidando a un enfermo: afrontamiento, estrés, burnout y apoyo social percibido*. Tesis para obtener el título de licenciatura en psicología social. División de Ciencias Sociales y Humanidades, Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Iztapalapa, México D. F.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

Instituto nacional de estadística, INE (2012a). *Notas de Prensa: Movimiento Natural de la Población e Indicadores Demográficos Básicos. Datos definitivos de 2011 y avance del primer semestre de 2012*. Recuperado de: www.ine.es/prensa/

Instituto nacional de estadística, INE (2012b). *Notas de Prensa: Proyecciones de Población de 2012*. Recuperado de: www.ine.es/prensa/np744.pdf

Kübles-Ross, E. (1969) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo

Lacasta, M.A., Rocafort, J., Blanco, L., Limonero, J.T., García, I. y Gómez, X. (2008) Intervención Psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España. *Medicina Paliativa*, 15(1), 39-44.

Limonero, J.T. (1994). Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal. *Anuario de Psicología*, 61, 85-92.

Limonero, J.T. (2008). Intervención en las fases finales de la vida. En L. Nomen, *Tratando el proceso de duelo y de morir* (pp.201-230) Madrid: Piramide

Maté, J., Bayés, R., Gonzalez-Barboteo, J., Muñoz, S., Moreno, F. y Gómez-Batiste, X. (2008). ¿A que se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en Paz? *Psicooncología*, 5(2-3), 303-321.

Muñoz, F., Espinosa, J.M., Portillo, J. y Rodríguez, G. (2002) La familia en la enfermedad terminal (II). *Medicina de Familia (And)*, 3(4). 44-50.

Ortega, C. y López, F. (2005). Intervención Psicológica en cuidados paliativos en revisión y perspectivas. *Clínica y salud: Redalyc*, 16(2), 143-160.

Pascual, A. (2003).Cuidados Paliativos. *Humanitas.Humanidades Medicas*, 1(1), 85-92.
Recuperado de: http://www.fundacionmhm.org/fondo_editorial.html

Pérez, M. (2005, 30 de Mayo). El reto de una muerte digna. *El País*. Recuperado de: http://elpais.com/diario/2005/05/30/espana/1117404001_850215.html

Pérez, J. J. (Director). (2011) *El alma*. [Cortometraje Documental]. España.

Pessini, L. y Bertachini, (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 12(2), 231-242.

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

- Poch, C. (2009). *La muerte nunca falla. Un doloroso descubrimiento*. Barcelona: Niberta.
- Quiroz, E.Y. (2011) *Creencias de pacientes diagnosticados con cáncer y en etapa terminal sobre su proceso de muerte*. Línea de investigación en psicología de la salud. Universidad católica de Pereira, Pereira, Colombia.
- Real Academia Española (RAE). (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.^a ed.). Madrid, España.
- Reoch, R. (1998) *Morir bien. Una guía para afrontar con valor y dignidad la experiencia de la Muerte*. Barcelona: Oniros.
- Rodríguez, P (2002) *Morir es nada, como enfrentarse a la muerte y vivir con dignidad*. Barcelona: B.S.A.
- Ruiz-Benítez, M^a A. (2007) *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Tesis Doctoral, Humanidades y ciencias sociales, Universidad de la Laguna, España.
- Ruiz-Benítez, M^a A., y Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5, (1), 53-69.
- Sahuquillo, M.R. (2010, 16 de Agosto). España suspende en paliativos. *El País*. Recuperado de:
http://elpais.com/diario/2010/08/16/sociedad/1281909602_850215.html
- Sans, J. y Fabre, F.A. (2005) *Obstinación terapéutica*. Documento de la real academia de medicina de Cataluña, sesión plenaria 28 Junio de 2005. Recuperado de:
www.samfyc.es/pdf/GdTbio/201027.pdf
- Sanz, J. (1999). Historia de la medicina Paliativa. *Medicina paliativa*. Madrid, 6(2), 82-88.
- Sepúlveda, C. (2009). Perspectiva de la OMS para el desarrollo de los cuidados paliativos en el contexto de programa de control de cáncer en países en vías de desarrollo. En W. Austillo, E. Motiano, A. Salinas, E. Díaz-Albo y C. Mendinueta (eds.) *Manejo del cáncer en atención primaria* (pp: 397-402) San Sebastián:

Programa de Intervención Psicoeducativa en Cuidados Paliativos

SOVPAL. Recuperado de:

<http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/manejo-cancer-atencion-primaria/26%20sepulveda.pdf>

Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL), (2003). *Guía de cuidados Paliativos*. Recuperado de: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

Suárez, G. y Castellanos, M. (2011, Mayo- agosto). ¿Es válida la "Conspiración del silencio"? Una aproximación al tema. *Bioética*, 9-13.

Zamora, A. (2002). El enfermo terminal y la muerte. *Revista Bioética y Ciencias de la salud*, 5 (2). Recuperado de: www.bioeticacs.org/.../ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf

Zarza, I. (2008). Dependencia y sufrimiento en el final de la vida. En Ausín, T. y Aramayo, R. (Coord.). *Interdependencia. Del bienestar a la dignidad*. Madrid: Plaza y Valdés.

Anexos

Anexo 1: Temas de Musicoterapia

Tiersen, Y. (2001) Banda sonora de “Amelie” [CD]. Francia: Victoire Productions-Labels/Virgin.

Sullivan, F. & Peterik, J.(1982) “Eye of the tiger, Survivor”. En Banda sonora de Rocky III [CD] EEUU: Frankie Sullivan.

Gaine, P. (2006). “AzulOscuroCasiNegro”. En Banda sonora de “AzulOscuroCasiNegro” [CD] España.

Gaine, P. (2006). La vida con un objetivo. En banda sonora de “AzulOscuroCasiNegro”. [CD] España.

Morricone, E. (1986). “On Earth As It Is In Heaven”. En banda sonora de “La misión”. [CD]. Londres: Virgin.

Yo-Yo ma & Bobby Mc Ferrin. Hush little baby. Recuperado de: <http://www.youtube.com/watch?v=GczSTQ2nv94>.

Así como otros temas que el profesional considere oportunos para la realización de la actividad.

Anexo 1.1: Audio Relajación en imaginación

Relajación guiada. Recuperado en: <http://www.youtube.com/watch?v=pBBDq7-xtxI>

Anexo 2: Audio relajación con sonidos acuáticos

http://www.youtube.com/watch?v=Y0YdSM_1P6Q&list=RDgor3p4OtLfQ

Anexo 3: Casos

Situación 1:

J. de (57 años de edad) con un diagnóstico de cáncer de riñón en fase terminal, consciente de su enfermedad, pero no de su pronóstico; J. sabe que jamás llegará a cumplir los 58, y lo único que desea es que su familia no sufra. Asume lo que le está sucediendo y lo que le puede suceder. Desde el comienzo de la enfermedad, J. reiteró lo importante que era para él que no le engañasen nunca sobre su estado. Tras unas pruebas, se llega a la conclusión que J. tiene metástasis peritoneales... Esta información se encuentra en un informe que la familia de J. posee. No hay posibilidad de tratamiento activo para J., por lo que es conveniente plantearse una atención paliativa.

Con esta información, *¿qué es lo que creéis que deberían hacer familiares y profesionales?, ¿deberían decirle la realidad sobre su estado? Y si lo hacen ¿cómo deberían hacerlo? En el caso de J. ¿Qué es lo que contribuiría, a mejorar la calidad de vida en estos momentos y a fomentar su autonomía?*

Tras la reflexión, y los argumentos propuestos el monitor leerá a los participantes, la documentación que se tiene del caso. Caso relatado en:

Blaitz, J. (2004) De lo teórico a lo práctico. *Revista de la SEMG. Medicina general*, 68, 552-560.

Situación 2:

I. de 35 años de edad, periodista de formación, se ve aquejada por un cáncer cerebral, en fase terminal. I. se comporta con una actitud de evitación, negando la realidad y usa el humor como estrategia amortiguadora de su estado. Se presta a todos los tratamientos activos y durante el curso de su enfermedad, reiteró que no deseaba saber el estado real de su situación. En este caso, tanto su madre y los médicos consideraban que I. debería saberlo, y continuamente hacen alusiones al tema. I. responde con evitación y humor.

En el caso de I., *¿Qué creeríais que sería lo más conveniente?, ¿Qué deberían hacer familiares y profesionales?, ¿Qué es lo que mejor contribuiría a fomentar la autonomía de I. y a mejorar su calidad de vida?*

Tras esto se reflexiona sobre el caso.

Situación 3:

En este caso A. de 45 años, se encuentra aquejado de un cáncer de páncreas en fase terminal. Desde el inicio de su enfermedad, A. ha reiterado lo importante que sería para él saber cuál es su estado y pronóstico en todo momento. Siendo así, los profesionales sanitarios que le atienden no han vacilado en ningún momento en contarle la realidad de su estado. A. les pide que no le informen del pronóstico de su estado a su pareja y a sus familiares.

Tras la exposición del caso, se reflexionará sobre el mismo.

¿Cómo veis este caso? ¿Creéis que los profesionales que atienden a A., hacen bien en ocultar el pronóstico de A. a sus familiares? ¿Que sería lo óptimo en este caso?

Anexo 4: Rol-play

En primera instancia se pide la colaboración de varios de los y las participantes. El profesional explicará la consigna de la actividad.

Cada uno representará a uno de los actores de la acción paliativa: Paciente-familiares y profesionales. Se plantea la situación:

“el médico que atiende al paciente acaba de contrastar los resultados de las pruebas que le han realizado al paciente y se constata que el paciente no puede ser beneficiario de una acción curativa, sino paliativa, hay por tanto un pronóstico de terminalidad en el paciente.”

-Siendo **el profesional sanitario**, *¿Cómo se lo dirían al paciente? ¿Qué le diríamos al paciente? ¿Qué frases usaríamos y que de forma las emitiríamos?*

-Siendo **los familiares** los que poseen la información, *¿Cómo se lo dirían al paciente? ¿Qué le diríamos al paciente? ¿Qué frases usaríamos y que de forma las emitiríamos?*

-En ambos casos: *¿Qué temas que pueda ocurrir al informar al paciente sobre su estado? ¿qué pasaría si el paciente se enterase por otro?*

- Por otro lado al voluntario que representa **al paciente**, se le plantean las siguientes cuestiones cuando ha sido informado: *¿Cómo te has sentido? ¿Qué has percibido en la situación? ¿Cómo consideras que te ha dado la información? Y, ¿Cómo crees que te lo deberían haber dicho? ¿Quién de los actores del escenario paliativo debería ser el encargado de informarte?*

Estas y otras cuestiones se analizan con los voluntarios y las personas participantes, que aportaran datos, estrategias y habilidades para resolver el escenario planteado. Se anotarán en la pizarra, para que quede constancia del trabajo realizado y les sirva de guion a otros voluntarios en los posteriores entrenamientos.

Anexo 4.1: Video comunicación en el Escenario Sociosanitario

<http://www.youtube.com/watch?v=FdHatMaMxK0>

Anexo 5: Artículos Periodísticos

Méndez, R. (2010, 16 de Mayo). Agonía y muerte de María Antonia Liébana. *El País*,

Recuperado en:

http://elpais.com/diario/2010/05/16/sociedad/1273960802_850215.html

Pérez, M. (2005, 31 de Mayo). Atrapados en la Tecnología. *El País*, Recuperado en:

http://elpais.com/diario/2005/05/31/espana/1117490401_850215.html

Rincón, R. y Pérez, F. (2008, 3 de Septiembre). Andalucía multara hasta con un millón el ensañamiento terapéutico. *El País*, Recuperado en:

http://elpais.com/diario/2008/09/03/sociedad/1220392804_850215.html

Consideraciones: Proporcionar a las y los participantes bibliografía, artículos, documentos e incluso enlaces de películas, reportajes que expongan el tema, tales como:

-<http://www.eutanasia.ws/videoteca/vReportajes.html/lahoradeelua>

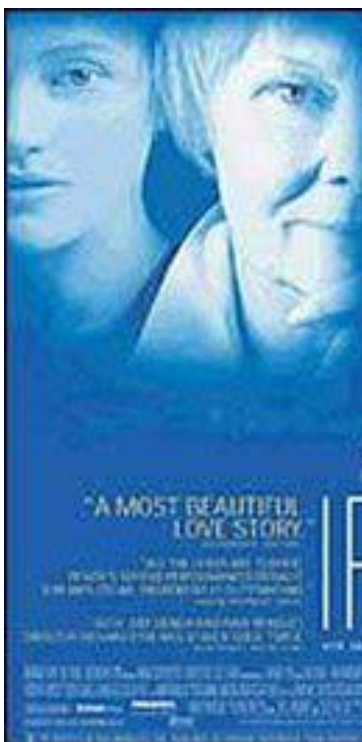
- <http://www.eutanasia.ws/videoteca/vReportajes.html/ladecisiondemanel>

Anexo 6: Dinámica "LA MANO"

Cada uno de los participantes se irán presentando al grupo, cada uno de los dedos de nuestra mano representan datos, aptitudes, cualidades, capacidades, éxitos, fracasos, experiencias, deseos presentes y futuros, que los y las participantes deberán expresar bajo un clima de respeto, confidencialidad, de participación,... Según lo siguiente

El dedo pulgar: Deben decir sus datos personales básicos, como el nombre, la edad o la ciudad de procedencia. El dedo índice. Indican cuáles son las capacidades y cualidades que considera que tiene. Se busca crear un clima distendido y conectar con las potencialidades de uno mismo. El dedo corazón. Comentan cosas que le guste hacer. Se busca conectar con emociones agradables y positivas que sienten al hacer estas cosas. El dedo anular. Éxitos y triunfos en su vida. En la misma línea de conexión con emociones positivas y potencialidades desarrolladas. El dedo meñique. Esperanzas y deseos de futuro.

Anexo 7: SINOPSIS



1. Iris

Dirección: Richard Eyre. Países: USA, Reino Unido.

Año: 2001.

Reparto: Kate Winslet, Hugh Bonneville, Judi Dench , Jim Broadbent, Juliet Aubrey , Penelope Wilton

Guión: Richard Eyre y Charles Wood; basado en el libro de John Bayley.

Gran Bretaña. Durante los 40 años que duró el apasionado e inspirador matrimonio entre Iris Murdoch y John Bayley, el concepto de amor conyugal alcanzó su más alto y completo significado. Juntos pasaron la vida fundiendo sus personalidades, carreras y aspiraciones. El suyo fue uno de los grandes amores literarios del siglo, pero también fue la prueba de que el amor puede superar los tragos más amargos e inesperados de la vida. Frecuentemente descrita como "la mujer más brillante de Inglaterra", la escritora Iris Murdoch fue una figura fundamental y un icono para su generación. Desde sus días como alumna de Oxford, donde cautivó a todo el mundo con su abierto talento, casi libertino, pasando por su carrera como filósofa y novelista, Iris fue una adelantada a su tiempo.



2. MI VIDA SIN MÍ

Dirección: Isabel Coixet

Año: 2003.

Reparto: Scott Speedman, Mark Ruffalo, Amanda Plummer, Leonor Watling, Deborah Harry, María de Medeiros, Alfred Molina

Guión: Isabel Coixet

(Cuento: Nancy Kinkaid)

Género: Drama. Romance | Enfermedad

Ann tiene 23 años, dos hijas, un marido que pasa más tiempo en paro que trabajando, una madre que odia al mundo, un padre que lleva 10 años en la cárcel, un trabajo como limpiadora nocturna en una universidad a la que nunca podrá asistir durante el día... Vive en una caravana en el jardín de su madre, en las afueras de Vancouver. Esta existencia gris cambia completamente tras un reconocimiento médico. Desde ese día, paradójicamente, Ann descubre el placer de vivir, guiada por un impulso vital: completar una lista de "cosas por hacer antes de morir".



3. La dama y la muerte

Título original: The Lady and the Reaper.

Dirección: Javier Recio Gracia

Año: 2009

Reparto: Animation

Guión: Javier Recio Gracia

Productora: Kandoor Moon

Género: Animación. Comedia
| Comedia negra. Vejez. 3-D.
Cortometraje (animación)

"La dama y la muerte" narra con humor el deseado camino de una anciana hacia la muerte, ya que espera reencontrarse con su marido fallecido tiempo atrás.

4. El último viaje Documentos TV

La cultura occidental, caracterizada por la ilimitación, por el hombre que todo lo puede, choca contra una barrera infranqueable: la muerte. Se nos prepara para vivir en las mejores condiciones, sin embargo nadie nos enseña a iniciar el último viaje, ni a gestionar el duelo. "El último viaje" proyecta luz sobre aquello, que tradicionalmente ha sido oscuro y sombrío. Sus protagonistas, nos acercan a una nueva mirada hacia la muerte. Han aprendido a aceptarla, como la parte última de la vida que es y ha dejado de ser una experiencia destructiva, para convertirse en una vivencia. El documental muestra que ocuparse lo antes posible de la muerte, no significa una evasión de la vida, sino que contribuye a un crecimiento personal como seres humanos. Los grupos de duelo han ayudado a los protagonistas de "El último viaje" a lograr vivir con los vacíos, porque sólo "dándole palabra a la muerte, se le da valor a la vida".

