

EL ARTE Y LA VIRTUD DEL CUIDADO

GUÍA PRÁCTICA N°2 **Para cuidadores de un familiar Moribundo o en fase terminal**

Nancy Castrillón

*Todo tiene su tiempo y su momento bajo el cielo
Un tiempo para nacer y un tiempo para morir.
Eclesiastés: 3:2*

Primera edición: Noviembre de 2014

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares.

© Nancy Castrillón, 2014

© Phronesis SAS, 2014

<http://www.phronesisvirtual.com>

info@phronesisvirtual.com

SOBRE NANCY CASTRILLÓN

Nancy Castrillón nació en Colombia en el año 1969. Es Licenciada en psicología de la universidad de San Buenaventura de Medellín. Es magister en Neurorehabilitación, de la universidad Autónoma de Barcelona, así mismo lo es en Humanidades: Historia, Filosofía, Arte y Literatura, de la universidad de Barcelona.

Actualmente ejerce como psicóloga en la práctica privada y forma parte del grupo de revisión clínica sobre psicoanálisis relacional, en Barcelona.

Cuenta con amplia experiencia en el campo de los RRHH y la banca privada; el maltrato en la infancia y la adolescencia, y conductas autolesivas. Además, de tener experiencia y formación académica en el área de la Neurorehabilitación; específicamente en personas con retardo mental profundo, deficiencias psíquicas y físicas, y enfermedades neurodegenerativas.

Guía práctica N°2

**Para cuidadores de un familiar
Moribundo o en fase terminal**

NANCY CASTRILLÓN

CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	8
¿Qué encontrará en esta guía?	12
• Dos conceptos importantes	12
A. Fase terminal	12
B. Cuidados paliativos.....	13
1. Factores que influyen en el proceso de la muerte	14
1.1 El tipo de enfermedad y evolución de la misma	14
1.2 La edad cronológica y el sexo	15
1.3 La cultura y las creencias religiosas	17
2. Algunos aspectos sobre la muerte y el proceso de morir ...	18
2.1 La individualidad de la muerte y el cuidado	19
2.2 Las creencias personales que tiene el cuidador sobre la muerte.....	20
2.3 Etapas de duelo que se viven en la fase terminal	22
2.3.1 Etapa de negación y aislamiento	23
2.3.2 Etapa de rabia e ira.....	24
2.3.3 Etapa de negociación o pacto.....	24
2.3.4 Etapa de depresión.....	25
2.3.5 Etapa de aceptación	26
2.4 Otros sentimientos.....	26
2.4.1 Desapego	26
2.4.2 Miedo a estar solo	28
2.4.3 Culpa.....	29
2.5 Derechos del enfermo en fase terminal	30
3. Algunos aspectos sobre la fase terminal que la familia debe identificar y aceptar	31

4. Atención de las necesidades físicas del familiar en fase terminal	37
4.1 Control de los síntomas y el dolor	38
4.2 Alimentación.....	39
4.3 Aseo, higiene y cuidado personal.....	40
4.4 Movilidad, posturas y ciclo de sueño	41
4.5 Otras necesidades	42
5. Acompañamiento en el último momento.....	43
6. Cuidarse para poder cuidar mejor: El cuidador como agente de su propio cuidado	45
6.1 Negación de la enfermedad y la fase terminal	46
6.2 Distanciamiento del familiar moribundo	47
6.3 Atención focalizada.....	47
6.4 Identificación con el familiar moribundo y su sintomatología.....	48
7. El arte y la virtud del cuidado y acompañamiento de un moribundo o de un familiar en fase terminal	52
7.1 La compasión.....	53
7.2 La confianza y la valentía	54
7.3 La comunicación.....	55
7.3.1 Saber usar los silencios	56
7.3.2 Saber escuchar	56
7.3.3 Estar presente	57
7.3.4 Ser sincero.....	58
7.3.5 El sentido del humor.....	59
7.4 Acompañar con cuidado	60
8. Referencias y otros recursos de utilidad.....	62

8.1 Libro	63
8.2 Películas.....	63

INTRODUCCIÓN

La muerte como la vida forma parte de nuestra condición natural como seres humanos frágiles y finitos. Sin embargo, la muerte y todo lo que conlleva, sigue siendo un tema tabú en nuestra sociedad occidental. De hecho, debido a los grandes avances que se han producido en la medicina contemporánea, hemos entrado en un estado de ilusión, en el que sentimos que podemos y tenemos el derecho a tener una salud perfecta e inquebrantable, o que si nos cuidamos y tenemos unos hábitos de vida saludable — como no fumar, cuidar la alimentación, hacer ejercicio, etc. — podemos controlar nuestra vulnerabilidad y alargar nuestra finitud. Sin embargo, por más que la neguemos o que seamos menos tolerantes con su presencia, la muerte es y seguirá siendo el fin inevitable de la vida y por muy impredecible, injusta y arbitraria que pueda llegar a ser, no nos abandona, a todos nos alcanzará en algún momento.

En nuestra cultura occidental no se nos prepara para aceptar y reconocer que la muerte es una parte constitutiva e inapelable de la vida. Y aunque la enfermedad, la dependencia o los estragos de la vejez pueden ayudarnos a aceptar la inminencia de la muerte, no deja de ser difícil y penoso vivir la experiencia previa de

aceptación de nuestra propia muerte. Admitir la finitud de nuestras vidas, aceptar que, a pesar de que hagamos lo que hagamos, tarde o temprano estaremos ante la presencia de nuestro propio fin y que tendremos que dejar la vida con sus satisfacciones, con los lazos afectivos que hemos construido, con todo lo que hemos vivido y aceptar que continúa sin nosotros resulta difícil, penoso y doloroso, haya enfermedad o no. Dejar la vida y todo lo que contiene nos abruma y nos hace estremecer de pena. Como dice Samuel Becket en su obra *Malone Muere*: “Sólo quiero que mi último pensamiento hable hasta el último momento, he debido cambiar de opinión. Es todo. Yo me entiendo. Si la vida llega a faltarme, lo sentiré”.

Por otro lado, es evidente que a todos nos gustaría tener una muerte apacible, sin penas y tormentos, “tener un buen morir”. Sin embargo, la muerte no deja de ser una experiencia única y solitaria: cada uno vive y da cuenta de su vida y de su propia muerte a su manera. Por otro lado, deseamos y esperamos que nos acompañen en nuestro proceso de morir, “nadie” quiere morir solo. De hecho, muchos de nosotros solemos pedirles a los dioses que podamos morir al lado de nuestros seres queridos o en compañía de alguien que nos comprenda, nos asista y nos tienda su mano en el último paso que daremos de la vida hacia la muerte. Es más, como cultura, asumimos que el morir acompañado es un acto de humanidad, de misericordia, es “tener un buen morir” (1). ¿Pero qué significa acompañar a un moribundo? ¿Qué se espera

de una persona que cuida y acompaña a alguien en la última etapa de su vida?

Acompañar y cuidar de los moribundos o de un familiar en fase terminal no es nada fácil, así como tampoco es fácil definir o delimitar unas pautas o técnicas para hacerlo (2) no solo por el silencio y las reticencias que genera en nuestra cultura occidental el tema, sino porque la experiencia de la muerte es única e individual, cada persona vive y muere a su manera.

Y aunque no es fácil definir unos parámetros objetivables con respecto a la muerte y al cuidado de los moribundos, sí podemos decir sobre el cuidado de un ser querido que se encuentra en fase terminal y es que este requiere del arte y la virtud de “un saber estar”, de un acompañamiento amable, paciente, sensible y generoso. Los moribundos requieren que cada día se les atiendan sus necesidades físicas, emocionales y espirituales, que se les muestre afecto, interés y preocupación por lo que están viviendo y por el paso que están a punto de dar; necesitan que se acojan su dolor, miedo e incertidumbre con hospitalidad y compasión. Para poder hacer esto, es necesario que el cuidador no solo haga uso del arte del cuidado, sino que tenga las virtudes necesarias para hacerlo, de tal forma que le sea posible adecuar y ajustar el cuidado y el acompañamiento de su familiar en fase terminal, viendo en el rostro del otro que sufre su humanidad, vulnerabilidad, finitud y trascendencia, que es la propia; también debe ver en ese rostro un ser humano único e individual, con unas