



Es necesaria una estrategia para garantizar una atención de calidad incluso en aquellos pacientes que disponen de poco tiempo

Queremos compartir nuestra experiencia, nuestra manera de trabajar, pensando en los beneficios que aporta al proceso del duelo.

Uno de los objetivos del PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipo de Soporte) consiste en dar una atención de calidad a los pacientes y sus familias en el entorno domiciliario. Algunos de ellos pacientes terminales que, por su diagnóstico y pronóstico, sabemos que morirán en un periodo corto de tiempo.

Es necesaria una estrategia para garantizar una atención de calidad incluso en aquellos pacientes que disponen de poco tiempo. ¿Cómo entrar en el domicilio de un paciente con sufrimiento?

La importancia de la confianza

Si queremos hacerlo bien, debemos “despertar confianza”. Tanto el paciente como los cuidadores están acostumbrados al hospital. Esto significa sanitarios 24 horas al día, exploraciones complementarias o tratamientos en situación de urgencia, es decir, un entorno seguro. Y de repente les dicen que irán a casa y vendrá el PADES a visitarle. ¿El PADES?, ¿y esto qué es?

Para nosotros, esta primera visita, además de ser una valoración exhaustiva del enfermo, sirve para “despertar confianza”. Y esto se consigue trabajando en equipo; cada profesional sabe qué debe hacer y

“Camina un rato con mis zapatos”

En este año que estamos a punto de concluir se celebró en Martorell la primera Jornada de Bioética organizada por las Hermanas y la Dirección del Centro Sagrat Cor S.S.M. La Jornada fue un éxito de público y en ella se pudo escuchar una ponencia que, algo más comprimida, ofrecemos a continuación.

SANTI BERNADES y DOLORS PENELA
Médico y enfermera del servicio PADES de Martorell

Os queremos transmitir los sentimientos que produce en nosotros acompañar a una persona y su familia en su proceso final de vida. Hablaremos siempre de terceras personas, familias, pacientes, situaciones laborales, pero..., ¿somos capaces de pensar que algún día, nosotros mismos o un ser muy querido

seremos los protagonistas de esta situación de final de vida?

Reflexionemos ahora unos instantes sobre esta posibilidad, ¿qué sentimos?... Algunos seguro que sentiremos miedo, al dolor, al sufrimiento, a la pérdida, a lo desconocido, a las despedidas, a los apegos que dejamos detrás de nosotros, miedo a mil cosas más.



Con la conspiración de silencio el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado

qué información dar. El mejor ansiolítico en un domicilio complejo, por los síntomas del paciente, por una situación de muerte inminente, por dificultades de organización entre cuidadores o la falta de comunicación, no es dar muchos calmantes, ni reorganizar el plan de cuidados, ni tampoco asustar dando información innecesaria. El mejor ansiolítico es: “despertar confianza”.

En el domicilio sólo dispongo de la información de un papel, con diagnósticos y tratamientos. Cada vez que llega una solicitud empieza una nueva historia, totalmente diferente, pero con algo común: su proyecto de

vida no podrá realizarse, tendrá un final no previsto que le afecta a él directamente y también a su entorno (familia, amigos, trabajo...).

Llega el momento de la verdad. ¿Debería tener miedo? Soy humano y, por ello, no soy perfecto. Pero sé que haré todo lo necesario para paliar el sufrimiento del paciente y sus cuidadores hasta el final.

Hace poco nos llegó una petición de una paciente joven con un diagnóstico de cáncer. Era un caso conocido por servicios sociales comunitarios, dado que era un matrimonio con mínimos recursos, el marido en paro y tres hijos. Antes de la

primera visita estábamos asustados de lo que podríamos encontrarnos en el domicilio. Era humilde, la limpieza brillaba por su ausencia, ropa amontonada, cajas por todas partes. La entrevista fue en el comedor. Su marido nos explicó que se les había dado la información con poco tacto. Fue en una visita donde la paciente había acudido sola.

Al principio yo pensaba, “en cualquier momento él se pondrá a llorar desesperado”. A pesar de la situación que estaban viviendo y contrariamente a lo que nosotros pensábamos, la entrevista fue más fácil de lo que habíamos imaginado. Con el tiempo he aprendido que no es necesario preocuparse anticipadamente, aunque a priori piense que va a ser un caso complejo.

Lo importante es la profesionalidad, la actitud como equipo delante del enfermo y no precipitarse a la hora de intervenir, puesto que un error en la primera visita nos haría perder toda credibilidad y la confianza como equipo capacitado para atender las necesidades del paciente en el domicilio.

Hablábamos de la relación de confianza, ¿qué entendemos por confianza? Es la creencia de que una persona o grupo de personas serán capaces de actuar de manera adecuada en una determinada situación. La confianza se verá más o menos reforzada en función de las acciones de estas personas, por tanto nosotros intentamos establecer una relación de confianza, basada en el respeto al ser humano que está iniciando el trayecto final de su vida. La confianza, como el arte, nunca proviene de tener todas las respuestas, sino de estar abierto a todas las preguntas.

¿Cómo lo conseguiremos?

Mostrando respeto por lo que habla, por lo que calla, por cómo quiere que se hagan las cosas, an-

Como norma para no equivocarnos deberíamos ser prudentes y respetar siempre la voluntad del paciente y su familia

tes, durante y después de su muerte. Mostrando nuestra disponibilidad, cercanos cuando tenga preocupaciones, que puede contar con nosotros. Siendo honestos, que se sienta cobijado, acompañado y seguro.

La capacidad de despertar confianza es una suma de factores entre los que se encuentra “la empatía”, que es la habilidad que posee un individuo de inferir los pensamientos y sentimientos de otros. Esto genera sentimientos de simpatía, comprensión y ternura sin tener necesariamente que compartir esa misma perspectiva”.

“Camina un rato con mis zapatos” (Proverbio indio)

Sentimientos de miedo y/o culpabilidad, tanto del paciente como de la familia, pueden ser inconsolables, **“importas porque eres tú, e importas hasta el último momento de tu vida”**.

En este punto hay otra dificultad, ¿cuándo dar información o qué información dar? Un día al abrirse la puerta nos recibe la hija de un paciente y dice: “no sabe nada, no se lo diga”. Pienso, “si hace este comentario será por algo”, quizá no es que no quiera que le demos la información, tal vez le preocupa cómo se la vamos a dar.



Para dar información lo primero es que el trato sea humano, no frío y distante. La información es mejor darla a demanda, sin prisas, valorando cada situación de manera individual. Hay que escuchar, observar, conocer, esperar y, ante la duda, callar.

Lo primero que espera el paciente es que controlemos los síntomas. El dolor, el ahogo, la anorexia, el insomnio, etc. Le explicamos por qué se encuentra mal y qué vamos a hacer para paliarlo, nunca decimos que el tratamiento sirve para curar y damos la información de manera que pueda entenderla sin dar falsas expectativas.

Cuando acabamos la visita de un paciente y le explico al cuidador qué problemas tiene y qué vamos a hacer para que se encuentre mejor, el en-

fermo me mira con una sonrisa. Sé que he empezado a tratarlo sin darle ningún fármaco.

La conspiración del silencio

Informar teniendo en cuenta que estamos hablando de pacientes cuya situación clínica es variable, implica dar información adaptándonos a los cambios. No podemos dejar de lado una parcela como “La conspiración de silencio”.

La justificación explícita que los familiares nos suelen dar es del tipo: “No debemos aumentar la preocupación ni la angustia del paciente; por amor, tengo la obligación de protegerle, ya está suficientemente herido por la enfermedad; informándole no le aportamos nada positivo”.

(Continúa en pág. 35)