

## **Justificación.**

Cuando una persona es diagnosticada de una enfermedad crónica terminal se producen alteraciones importantes en la dinámica familiar. La cercanía de la muerte provoca en la familia una disrupción en la “normalidad familiar” que genera cambios cognitivos, emocionales, sociales y espirituales entre otros (1).

En la actualidad vivimos en una sociedad hedonista e inmediata que aleja de su vida todo lo relacionado con dolor y/o malestar físico, emocional, social y espiritual. Este alejamiento del dolor no nos permite ser conscientes de la naturalidad del proceso de muerte. Por ende, cuando aparece en cualquier circunstancia la cercanía de ésta de forma que impacte en nuestra área emocional o espiritual provoca en nosotros un sentimiento de impotencia, miedo y frustración al tomar conciencia de nuestra propia finitud. Esto nos “obliga” a buscar estrategias de afrontamiento de nuestra propia muerte.

Los cuidadores principales de las personas que están en su proceso final de vida tienen por una parte que ser el componente principal de la red de apoyo a la persona que cuidan y acompañan en su proceso de morir a la vez que interiorizan su propia finitud.

El afrontamiento de la muerte por parte del paciente y la familia como algo natural de la vida va a estar influido por las creencias, las actitudes ante la muerte, el apoyo percibido, el estilo de comunicación familiar, el momento del ciclo vital en el que se encuentre el grupo familiar, etcétera (1).

Acompañar en la etapa final de la vida es una experiencia esencial y puede ser un privilegio si es bien vivida.

La soledad alrededor del final de la vida no se debe a la muerte, ni siquiera es por la enfermedad, sino como describió León Tolstói en la muerte de Iván Ilich, es una consecuencia del engaño, disimulo y silencio de los seres queridos cercanos (2).

El cuidador/a informal es aquella persona que forma parte del entorno familiar y colabora en mayor o menor medida en la atención del enfermo. En la mayoría de los casos cuidar es a la vez una tarea solidaria e ingrata, conmovedora y satisfactoria, y que exige tiempo y formación del cuidador/a. El hecho de cuidar a un familiar no está previsto ni se está preparado para ello en muchos casos, por lo cual es una experiencia digna de ser reconocida socialmente.

Los cuidadores familiares se van a enfrentar al acompañamiento de la ansiedad, el miedo y los problemas sin resolver de sus familiares como consecuencia del afrontamiento ineficaz de la enfermedad. Todo esto, sin conocer que está ocurriendo emocionalmente en la persona durante su proceso final de vida y sin entender los comportamientos derivados de ello. Esta situación acompañada de los diferentes cambios a todos los niveles que se están produciendo en la persona enferma y sin tener el cuidador informal la formación para dar respuesta a todas estas situaciones. Sin embargo, se ha demostrado cómo la ayuda emocional mejora la calidad de vida del paciente oncológico y en estado terminal, además de disminuir el miedo y la preocupación que genera el padecimiento de la enfermedad. Esto resalta la importancia que posee la familia durante el transcurso de toda la enfermedad, ya que son la principal fuente de apoyo emocional y social para el paciente paliativo.

La familia juega un papel fundamental en las decisiones que se toman sobre los cuidados y deseos del paciente (3).

Existen estudios que indican que el apoyo del cuidador informal familiar podría mejorar la calidad de la persona paliativa disminuyendo varios síntomas como dolor, ansiedad, tristeza, ira e interviniendo en todas las dimensiones del ser humano desde inicio del padecimiento hasta el final de la vida (1,4).

Por todo lo anteriormente expuesto consideramos fundamental el acompañamiento de las personas cuidadoras de pacientes al final de la vida con la finalidad de empoderarlas en el cuidado de sus familiares a la vez que la acompañamos en su propio proceso de afrontamiento.

Los últimos días de la vida deben ser una etapa cuyo objetivo sea obtener paz, alivio, calidad de vida en el proceso de morir tal como lo refleja Elisabeth Kübler-Ross, en su libro "Sobre la muerte y los moribundos": *"Aquellos que tuvieron la fuerza y el amor para quedarse al lado de un paciente moribundo con el silencio que va más allá de las palabras, sabiendo que tal momento no es miedo ni doloroso, más bien un final en paz del funcionamiento del cuerpo"*. (5)

En Huelva, los cuidados paliativos trabajan de forma coordinada con Atención Primaria en el abordaje de personas al final de la vida pero abarcan a personas con enfermedad oncológica y ELA por lo que quedan otras muchas personas que no se benefician de este acompañamiento por parte del Equipo de soporte de cuidados paliativos. Por otra parte, los profesionales de Atención Primaria acompañamos al paciente, la familia y la comunidad durante su proceso vital (desde antes de nacer hasta su proceso final de vida) en todo lo concerniente a sus necesidades de salud, social, emocional y espiritual insatisfechas. Conocemos como viven y afrontan las familias algunos momentos vitales en ellas y que han afectado su salud. Por este motivo es importante acompañar al paciente y su familia en el momento de crisis tan importante como la cercanía a la muerte de uno de sus miembros.

Profesionales del Distrito Huelva Costa nos hemos planteado como objetivo la implantación de una buena práctica de **cuidados humanizados** al paciente y familia en el proceso final de la vida. Para ello se pondrá en marcha una **Escuela de Cuidadores de personas en proceso final de vida** con la finalidad de empoderar a la familia para el cuidado holístico de las personas que cuidan a la vez que la acompañamos en su propio afrontamiento a través de un **grupo de ayuda mutua** que surja de la propia escuela de cuidadoras y que favorezca la expresión de emociones que de forma compartida ayuden a dar respuestas a sus propias preguntas respecto al proceso vital que están viviendo. A este grupo de ayuda mutua se invitará a cuidadoras que han acompañado a pacientes durante el proceso final de vida y que han participado en talleres similares que se han realizado como buena práctica en una de las UGC del Distrito Huelva Costa. Por último y con la finalidad de mejorar la normalización del proceso de muerte en la comunidad se propone la realización de 1 **Death café** de forma semestral en el que participarán la comunidad y los profesionales de salud del Distrito Huelva Costa.

## **Bibliografía:**

1. Pino K, Murillo M, Suárez L. F. Acompañamiento al enfermo crónico o terminal y calidad de vida en familia, Poiésis. 2019; 36: 126-46. DOI: <https://doi.org/10.21501/16920945.3194>

2. Verdesoto-Tenorio S, Quenoran-Almeida V. Polo del Conocimiento, 2021; Revista científico - profesional, 6(12): 288-300.
3. García-Llana H, Rodríguez R. El acompañamiento a los profesionales que trabajan con las personas que se encuentran en el proceso de morir y con sus familias, Revista de Treball Social 2017; 210: 115-27.
4. Rodrigues A. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. Enferm. glob. [Internet]. 2010 Feb [citado 2023 Ene 29]; ( 18 ). Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412010000100022](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412010000100022) &lng=es.
5. Kubler Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. 1º edición. España. B de Bolsillo (Ediciones B). 2019