

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 Tolstoi 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 equipos de soporte de cuidados paliativos trabajan de forma coordinada con Atención Primaria en el abordaje de personas al final de la vida, sin embargo abarcan a personas con enfermedad oncológica y ELA por lo que quedan otras muchas personas que no se benefician de este acompañamiento por su 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 un **Death café** de forma semestral en el que participarán la comunidad y los profesionales de salud del Distrito Huelva Costa.

OBJETIVO GENERAL:

Mejorar la calidad de vida de pacientes y familias cuando se enfrentan a una enfermedad en situación terminal.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Promover competencias en cuidadores informales relativas a los cuidados al final de la vida.
- Informar sobre recursos socio-sanitarios disponibles para personas en situación paliativa y familiares.
- Sensibilizar y concienciar sobre la normalización del proceso de muerte.

ACTIVIDADES Y CALENDARIZACIÓN:

1. MESA REDONDA.

Se organizará una mesa redonda en la zona básica de Huelva para informar tanto a la ciudadanía como a profesionales de los recursos socio-sanitarios en cuidados al final de la vida.

Tendrá lugar en la primera quincena de junio de 2023.

2. ESCUELA DE PACIENTES.

Se organizará e implementará una escuela de cuidadores de pacientes en situación paliativa, cuyo contenido principal será:

Qué son los cuidados paliativos, la comunicación en los procesos paliativos, habilidades sociales en el afrontamiento, abordaje de las necesidades emocionales y espirituales en el final de la vida, signos y síntomas al final de la vida, escenarios del final de la vida (eutanasia, limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento, sedación paliativa...), planificación anticipada de las decisiones y voluntades vitales anticipadas.

Tendrá lugar en la primera quincena de septiembre de 2023.

3. GRUPO AUTOAYUDA.

Se promoverá un grupo de ayuda mutua, constará de seis sesiones de acompañamiento.

Durante el mes de octubre y noviembre de 2023.

4. DEATH CAFÉ.

Invitación a reflexionar en común sobre el proceso de muerte y su normalización. Dirigido a la ciudadanía y profesionales sanitarios.

Un Death Café cada seis meses.

- Tendrá lugar la primera semana de octubre y diciembre de 2023.

EVALUACIÓN Y REVISIÓN

- La evaluación pre y post de los conocimientos adquiridos en la Escuela de cuidadores de personas en proceso final de vida.
- Evaluación del grado de satisfacción de los participantes sobre la escuela de cuidadores de personas en proceso final de vida.
- Evaluación mediante la encuesta de afrontamiento a la muerte de Bugen (6) de las personas que han participado en la Escuela de cuidadores y el GAM. Esta encuesta se cumplimentará por parte de los participantes en la primera sesión de la Escuela de cuidadores y la última sesión de ésta o en caso de ser incluido en el

GAM tras la finalización de éste. La comparación de resultados nos permitirá evaluar la presencia de cambios en el afrontamiento y en la percepción de la muerte tras la finalización de la Escuela de cuidadores y/o GAM.

- Tras la finalización del primer Death Café se realizará la evaluación del proyecto.

INNOVACIÓN

En la actualidad existe un gran número de personas diagnosticadas de enfermedad crónica en situación paliativa. Para dar respuesta a las personas en esta situación es necesaria la coordinación de los dos niveles asistenciales y la puesta en marcha de estrategias que mejoren la calidad de vida de las personas que se encuentran en situación paliativa y sus familiares.

En la actualidad el acompañamiento de las familias durante el proceso final de vida está siendo llevado a cabo por los profesionales del equipo de soporte de cuidados paliativos de forma individual en el domicilio y con la coordinación con el equipo de Atención Primaria.

Este acompañamiento es muy limitado por la escasez de recursos de cuidados paliativos y las escasas competencias de los profesionales de Atención Primaria en el abordaje holístico de personas al final de la vida y sus familiares.

Este acompañamiento de forma grupal a personas cuidadoras de pacientes al final de la vida favorecerá el empoderamiento de la familia durante el acompañamiento de los pacientes a la vez que le ofrece recursos para favorecer su propio afrontamiento. Este empoderamiento ayudará por una parte a mejorar la calidad de vida de las personas que cuidan a la vez que favorecerá su proceso de duelo posterior.

DIVULGACIÓN

En primer lugar se expondrá la idea a la Dirección del Distrito Huelva Costa y a la Comisión de Humanización del Distrito.

Divulgación por parte de la Unidad de Formación del Distrito Huelva a todos los profesionales de las UGC para favorecer la captación de cuidadores que puedan formar parte de la escuela de pacientes y futuro GAM.

Divulgación a los profesionales de cuidados paliativos para derivación de pacientes.

Divulgación en las mesas de participación ciudadana de las UGCs de Distrito.

Divulgación a través de la prensa, radio y TV local de la mesa informativa sobre el proyecto.

• APLICABILIDAD

Una vez tengamos resultados del proyecto podría exportarse las medidas.

En Huelva existe una comunidad compasiva Universitaria y podríamos unir este proyecto a esa comunidad (borderless compassion community)

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 &lng=es.
5. Kubler Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. 1º edición. España. B de Bolsillo (Ediciones B). 2019.
6. Rio-Valle Schmidt J. Validación de la versión española de la "escala de Bugen de afrontamiento de la muerte" y del "perfil revisado de actitudes hacia la muerte": estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención Granada: Editorial de la Universidad de Granada; 2007