

# CONSEJOS SOBRE CUIDADOS

## Cuidados paliativos

Editados por Thomas Sitte

16<sup>a</sup> edición

Spanische Ausgabe



# Consejos sobre cuidados

---

## Cuidados paliativos

16ª edición

Editados por Thomas Sitte

## **Pie de imprenta**

Editorial: Deutscher PalliativVerlag  
(editorial de la Deutsche PalliativStiftung), Fulda 2016

16ª edición  
Nº. ISBN 978-3-944530-40-6

Impreso por Rindt-Druck  
en papel reciclado certificado

Redacción: Thomas Sitte  
Diseño: Anneke Gerloff, Wolf-Marcus Haupt  
Traducción: Ingrid Peregrina Solá  
Übersetzungscenter Fulda: [www.ucfd.de](http://www.ucfd.de)

Deutsche PalliativStiftung  
Am Bahnhof 2  
36037 Fulda  
Correo-e: [info@PalliativStiftung.de](mailto:info@PalliativStiftung.de)  
Web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Teléfono: +49 (0)661 / 4804 9797  
Telefax: +49 (0)661 / 4804 9798

## **Fuentes de las ilustraciones**

Portada: Janet Brooks Gerloff  
Página 3: Kurt Peter  
Páginas 5, 38: Anton Weber  
Página 7: Elke Leppkes  
Página 9: Dieter Tuschen  
Página 13: Christina Plath  
Páginas 19, 65: Thomas Sitte  
Página 22: Edelgard Ceppia-Sitte  
Página 25: Johannes Wüller  
Página 30: Barbara Harsch  
Página 48: Valentin Sitte  
Página 52: Elena Elflein  
Página 58: Nicole Blauensteiner  
Página 73: Christiane Langer  
Página 76: Christina Plath  
Página 79: Barbara Kamps  
Página 82: Sebastian Plath

*Nuestro más sincero agradecimiento por su ayuda con el contenido a:*

*Gian Domenico Borasio, Mechthild Buchner, Barbara Engler-Lueg, Petra Feyer, Gideon Franck, Annette Gaul-Leitschuh, Christoph Gerhard, Anneliese Hoffkamp, Bettina Kraft, Barbara Maicher, Arnd T. May, Andreas Müller, Petra Nagel, Christina Plath, Stefan Schneider, Caroline Schreiner y Maralde Wüsthofen-Hirsch*



## Carta de una hija

Un día sin más me puse a pensar en que el hecho de que alguien se esté muriendo no quiere decir que ya esté muerto, sino que sigue vivo y eso es lo que importa. ¿Acaso no es cierto que mucha gente cree que cuando uno se está muriendo, la vida ha terminado para él? Sin embargo, ¿qué pasaría si a una película de cine de dos horas le quitaran los últimos dos minutos? Sería impensable y la gente montaría en cólera.

Cuando nuestra madre se estaba muriendo y ya no decía nada, fuimos a comprar helados y papas. Anton tocó a la guitarra el último CD que había grabado. Yo estaba sentada junto a su cama y los chicos a mi lado. Charlamos y reímos y hablamos de nuestros planes. Mamá sonreía y no paraba de arquear las cejas. Entonces, le pregunté: —¿Siempre quisiste morir así, no? —ella asintió con la cabeza—.

Siempre que recuerdo la muerte de mi madre me siento muy satisfecha, porque tengo la sensación de que no podía haber sido más bonita. Cuando alguien me pregunta cómo fue la muerte de mi madre, siempre respondo: „¡Murió de una forma preciosa!: con nuestra presencia, rodeada de velas y flores, como ella siempre quiso.”

Les doy las gracias de nuevo por toda su ayuda y su apoyo. ¡¡GRACIAS!!“

*Ellen Lewis*



## Prefacio del Ministro de Asuntos Sociales de Hesse

En nuestra sociedad, cada vez más envejecida, el cuidado de las personas dependientes, sobre todo de las que sufren una enfermedad incurable y avanzada, y cuya esperanza de vida es muy limitada, representa una tarea inalienable, que requiere una gran sensibilidad. Para llevar a cabo esta tarea se necesitan recursos, tanto para las personas que se dedican profesionalmente a ella, como para quienes están voluntariamente comprometidos con los cuidados y la asistencia cuando estas personas se están muriendo y, no en último término, también para los familiares.

Los consejos sobre cuidados que tiene en sus manos, estimada lectora/estimado lector, son uno de estos recursos. Tanto si se tiene que enfrentar a síntomas como el ahogo o la sequedad de la boca de las personas a su cargo, como si usted mismo se siente sometido a demasiada presión; en este breve manual encontrará consejos, ayuda e indicaciones muy útiles.

El Hessische Ministerium für Soziales und Integration (Ministerio de Asuntos Sociales e Integración de Hesse) colabora de nuevo con la nueva edición de „Consejos sobre cuidados“ –este año también en colaboración con los seguros de enfermedad. Los conocimientos que los editores han recopilado aquí y que han ido completando a lo largo de estos años, seguro que tendrán una gran acogida. Quiero dar las gracias a todos los que han contribuido a que estos conocimientos estén disponibles en este manual.

Esta vez, además, se va a publicar la primera edición bilingüe y se está trabajando en su traducción a otros idiomas. De esta forma, por un lado se tiene en cuenta que a muchas personas dependientes de Alemania las cuidan empleados extranjeros y, por otro lado, el hecho de que cada vez nos tengamos que ocupar más de enfermos graves y terminales que son inmigrantes. En estos casos, los consejos sobre cuidados en su idioma nativo respectivo les ayudarán mucho.

Siento un gran respeto por el trabajo de quienes se ocupan de cuidar y asistir a las personas cuando se están muriendo. Son todo un ejemplo de humanidad en nuestra sociedad y se merecen todo nuestro agradecimiento. Deseamos que los consejos sobre cuidados les ayuden y les guíen.



*Stefan Grüttner*  
*Ministro de Asuntos Sociales e*  
*Integración de Hesse*







## Introducción a las observaciones desde la perspectiva islámica

Para mí fue sobre todo una sorpresa y también un reto cuando mi colega, el Dr. Sitte, Presidente de la Deutsche PalliativStiftung (Fundación de Cuidados Paliativos alemana), me pidió que realizara la revisión de la edición en árabe del libro „Consejos para los cuidados-Palliative Care“ y la complementara desde la perspectiva islámica.

Como de costumbre, empecé a leer el libro, primero desde las últimas páginas y luego entre líneas. En primer lugar, me encantó su calidad y su contenido. Luego, me tuve que enfrentar a una gran tarea, ya que también quería trabajar al mismo tiempo la traducción al árabe.

En mi calidad de médico, oncólogo, especialista en medicina paliativa y, desde hace algunos años, persona interesada en la ética médica islámica, comprobé que el libro comparte muchos aspectos con la perspectiva islámica de los cuidados paliativos.

Por esta razón, he intentado explicar esta visión islámica en determinados lugares, aclarando y realizando comentarios mediante notas al pie. Si alguien deseara profundizar en uno u otro tema, le recomiendo el folleto „Eutanasia y acompañamiento al paciente terminal desde la perspectiva islámica“ ([www.Islam.de](http://www.Islam.de)).

Por último, me gustaría dar las gracias a la Deutsche PalliativStiftung y a su Presidente, el Dr. Sitte, sobre todo por su trabajo de difusión y respaldo de los cuidados paliativos en la sociedad musulmana. Ha sido para mí un gran honor poder contribuir en este trabajo desde el punto de vista musulmán.

*Dr. M. Z. Halabi*

*Dr. en Medicina (Siria) M. Zouhair Safar Al Halabi  
Médico de Medicina interna, radioterapia y medicina  
paliativa  
Delegado del Consejo central de Musulmanes de Alemania  
para la ética médica y la protección de los animales*





## Mi prólogo personal sobre la 16ª edición

En el año 2007, por primera vez, publicamos una pequeña recopilación de consejos que pretendía ser una ayuda práctica en momentos difíciles. Consejos que no solo ayudaban a los cuidadores, sino que también ayudaban a mejorar bastante la calidad de vida de los pacientes. Pronto, continuamos desarrollando esta pequeña recopilación y la imprimimos para que sirviera de ayuda a más personas. Edición tras edición la fuimos publicando bajo nuestros propios costos, de manera que los “Consejos sobre cuidados” circularon por ahí y se convirtieron en un truquito secreto.

¿Y en qué se han convertido ahora?: en un bestseller del que me siento inmensamente orgulloso. Vuelvo a tener delante una nueva edición impresa de los “Consejos sobre cuidados”. Durante casi diez años, no he parado de pulirla, completarla y mejorarla. Los primeros textos se han ido transformando continuamente, es decir que (casi) todas las palabras extrañas y términos especializados se han ido sustituyendo por un lenguaje más comprensible. También hemos actualizado su contenido; una tarea mucho más difícil de lo que pensaba.

### Un principio que funciona

Un manual de un contenido nada despreciable, que incluye temas interesantes, casi siempre de interés directo para muchas personas y en el que los temas se presentan de forma breve, concisa y clara, pero manteniendo, a la vez, la veracidad científica de su contenido.

¿Son mucho 200.000 ejemplares impresos e innumerables descargas de la página web [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)? ¿O aún son demasiado pocos para 80.000.000 de alemanes y para numerosos inmigrantes y refugiados que también padecen enfermedades graves y que no entienden suficiente alemán?

### A partir de ahora, los “Consejos sobre cuidados” estarán disponibles en varios idiomas

A partir de ahora, los “Consejos sobre cuidados” estarán disponibles también en polaco, turco, árabe, checo, eslovaco, serbio, croata, inglés, rumano, ruso... También habrá disponibles algunas versiones bilingües impresas para



aprender alemán más fácilmente, y, en cualquier caso, siempre estarán disponibles como archivos PDF para poder descargarlas de nuestra página web  
 ¡Tengo curiosidad por saber si el principio de los “Consejos sobre cuidados” también funcionará con las ediciones no alemanas!

### **Tener razón es una cosa y que te den la razón es otra bien distinta**

Justamente el debate actual en Alemania sobre la „eutanasia“ ha dejado claro que no todos los que han hablado del tema sabían de lo que hablaban, ni mucho menos. Lo que sí que está claro es que siempre se trata de tener una „muerte tranquila“: —Antes de sufrir una muerte insoportable, prefiero la „eutanasia”—. Cuando alguien dice esto es porque no sabe que existen muchas formas de paliar el dolor.

Se maltrata a muchos moribundos con terapias inadecuadas y estresantes y a otros se les mantiene con vida en contra de su voluntad expresa, algo que la ley prohíbe expresamente en Alemania.

### **—Si hubiéramos leído esto antes, nos hubiéramos ahorrado mucho sufrimiento—**

Esto lo oigo continuamente durante el ejercicio diario de mi profesión como médico. Esto es exactamente lo que oigo también sobre este pequeño manual -hecho así a conciencia- que tengo en mis manos.

En nombre de la PalliativStiftung doy expresamente las gracias al Hessische Ministerium für Soziales und Integration y a los seguros de enfermedad de Hesse por su continuo apoyo económico. Gracias a ellos hemos conseguido esta gran difusión.

Para mi es importante dar a todas las personas la oportunidad de que puedan expresar sus deseos e ideas sobre su propia muerte y poner a su disposición una red sólida que les garantice los cuidados necesarios.

Muchas personas enmascaran el morir y la muerte. Son los menos los que se cuestionan los cuidados que desearían recibir en caso de padecer una enfermedad grave y mortal. La Deutsche PalliativStiftung promueve una nueva cultura del final de la vida.

### **Modificaciones en la legislación sobre narcóticos y en la legislación penal y una nueva ley**

En los últimos años, la PalliativStiftung ha contribuido a dar a conocer cuáles son las opciones legales que existen en cuanto a los cuidados paliativos y, en especial, la mejora de la situación legal con respecto a la asistencia al término de la vida. Ahora, médicos y cuidadores, en especial, gozan de un mayor respaldo

legal para realizar su trabajo. Yo mismo, en el año 2010, tuve que cerrar mi consulta médica como consecuencia de un proceso penal, que pagué muy caro. Gracias al gran apoyo que he recibido, hoy en día, puedo trabajar de nuevo sin miedo a ir a la cárcel desde que se modificó la Betäubungsmittelgesetz (ley sobre narcóticos alemana) y se adaptó a las necesidades del presente.

Al hilo de esto, para mí es muy importante que en este país no se den las „condiciones suizas“, que permiten las ayudas al suicidio asistido. Su prohibición se estableció en el § 217 del Strafgesetzbuch (código penal alemán). Además, se aprobó una novedosa ley sobre centros socio-sanitarios y unidades de cuidados paliativos (Hospiz- und PalliativGesetz), que ha permitido que podamos intensificar la asistencia.

**Aún así, sigue imperando en todas partes la filosofía olímpica „más alto, más rápido, más lejos“; y lo que necesitamos es una filosofía de „no tan alto, no tan rápido, no tan lejos“; lo que necesitamos es una asistencia médica moderada.**



*Thomas Sitte*

**¡Gracias!**

Queremos dar nuestras más sinceras gracias a los muchos trabajadores, que no hemos nombrado aquí, de administraciones e instituciones de los sectores de la política y la economía, al representante del Ministerio de Asuntos Sociales e Integración de Hesse y a los seguros de enfermedad por ayudarnos con la reimpresión.

Los cuidados paliativos existen gracias a la entrega de personas anónimas a los pacientes, aunque lo que los sostiene de verdad es el espíritu paliativo de todos y el compromiso de muchos con la causa. No es de extrañar que, de repente, alguien nos sorprenda con su apoyo y con la manera y el momento en que nos ayuda con problemas concretos de los pacientes que tenemos a nuestro cargo. Además, ante situaciones, en principio, desesperanzadoras, se abren puertas inesperadas, ya sea en cuestiones estructurales o de puesta en práctica de tareas en centros socio-sanitarios o unidades de cuidados paliativos. Esto ocurre así en todas las etapas de la vida y hace que sienta cierta humildad. Así pues, nunca debemos dejar de confiar en la bondad de las personas.



## Índice

Carta de una hija .....	4
Prefacio del Ministro de Asuntos Sociales de Hesse .....	6
Introducción a las observaciones desde la perspectiva islámica .....	8
Mi prólogo personal sobre la 16ª edición .....	10
¡Gracias! .....	12
Mi amigo Bernd .....	16
1. ¿Qué significa terapia paliativa? .....	20
2. Consejos para la cita con el médico .....	23
3. ¿Qué pueden hacer los familiares? .....	24
4. Si hay riesgo de burnout: recurrir a la „auto-ayuda“ .....	26
5. Mitigación del dolor .....	28
6. Dolores repentinos .....	29
7. Ahogo .....	31
8. Miedos .....	32
9. Inquietud .....	33
10. Hambre .....	34
11. Sed .....	35
12. Cuidados orales y ayuda en caso de sensación de sed .....	36
13. Debilidad .....	37
14. Somnolencia .....	38
15. Picor .....	39
16. Drenaje linfático, caricias y algo más .....	40
17. El yoga en los cuidados paliativos .....	41
18. Estimulación basal .....	42
19. Friegas rítmicas .....	44
20. Úlceras por presión y cuidados de la piel .....	45
21. Apoyo y disminución de la presión .....	46
22. El apoyo adecuado .....	47
23. Olores .....	48
24. Heridas desagradables .....	49
25. Estreñimiento .....	50
26. Enfermedades nerviosas y cuidados paliativos .....	51
27. Operaciones paliativas .....	53

28. Radiaciones paliativas .....	54
29. Quimioterapia paliativa .....	55
30. Cambios en la finalidad de las terapias .....	56
31. Manejo de la tristeza .....	57
32. Poder preventivo .....	60
33. Voluntades anticipadas .....	60
34. Documento de voluntades anticipadas .....	61
35. El dolor de la despedida .....	62
36. Ayuda espiritual .....	66
37. Ayuda psicológica en la última fase de la vida .....	68
38. Charlas en familia .....	69
39. Equipos de ayuda hospitalaria en los hospitales .....	70
40. Unidades de cuidados paliativos y centros socio-sanitarios .....	71
41. Asistencia psicosocial .....	72
42. Servicio de voluntariado en centros socio-sanitarios .....	74
43. Los niños y la muerte .....	75
44. Tareas de los centros socio-sanitarios y cuidados paliativos en niños .....	77
Más que un epílogo .....	80
Enlaces interesantes .....	81
La Deutsche PalliativStiftung .....	82
(1) La eutanasia y los cuidados paliativos desde la perspectiva islámica ..	21
(2) El significado del rezo, de la recitación del Corán y de las súplicas para los enfermos .....	25
(3) Empleo de analgésicos y sedantes .....	29
(4) Nota .....	32
(5) Alcohol e ingredientes derivados del cerdo .....	37
(6) Muerte asistida y eutanasia desde el punto de vista islámico .....	57
(7) El trato a los moribundos y el duelo desde un punto de vista islámico .....	59
(8) El testamento vital .....	62
(9) Duelo con la familia .....	65
(10) La asistencia espiritual entre los musulmanes y los no musulmanes .....	67



## Mi amigo Bernd de Petra Nagel

Mi amigo Bernd está muerto. Murió el 20 de septiembre de 2004, el día que presenté mi primer CD, aunque aún sigue siendo inconcebible para mí.

Bernd fue durante muchos años solo un colega. En algún momento, hace unos dos años, dejamos de hablarnos de usted y empezamos a tutearnos; pasamos de ser colegas a ser amigos.

—Es cáncer —dice Bernd—. Dice que tiene cáncer. Mi marido, con el teléfono en la mano, me miró totalmente horrorizado. En un extremo, su mano sosteniendo el auricular, y en el otro extremo, un destino que nunca hubiéramos imaginado.

Todo continuó con la misma banalidad que tuvo aquella frase. A partir de ese momento, nuestro amigo pasó a ser nuestro amigo terminal. Alguien que tenía que luchar por su vida. La historia es rápida de contar: dolor de espalda, analgésicos fuertes, discos intervertebrales y, después, llegó el diagnóstico: metástasis derivada de un tumor bronquial.

Aunque esto no lo sabíamos aún aquel día de verano del año pasado. Aún hoy en día, hay muchas cosas que no nos explicamos. Bernd nos dejó con muchas preguntas en el aire; preguntas sobre su enfermedad y sobre su persona.

Era alguien al que le gustaba charlar, contar historias, o sea, un locutor de los de antes. Uno de esos que informaba con el corazón en la mano, que disfrutaba estando en primer plano. Alguien que contaba las historias una y otra vez, aunque no fueran sus historias preferidas. Un hombre comprensivo, „un alborotador“, diría mi madre, y yo, „un hombre que gustaba a las mujeres“. Tenía una voz fantástica por la radio, que era un regalo para los oídos y que se quedaba grabada. Uno poco uno de esos que parecía inquebrantable, que siempre tenía la solución para todo, que siempre conocía a alguien, un hombre de acción y, ante todo, bien considerado, bien informado.

De repente, Bernd tenía cáncer. Empezó una pequeña odisea diagnóstica, aunque, en todo caso, esta terminó muy rápido con su ingreso en la unidad de cuidados paliativos del clínico Göttinger Universitäts-Klinikum. No puede ser el final, pensábamos y nos decíamos a nosotros mismos. Bernd también lo

pensaba, lo esperada y lo decía.

Yo, hace tiempo, estuve viviendo enfrente del clínico, hace unos veinte años. Pasé una época muy feliz en una residencia de estudiantes. A mediodía, íbamos al clínico a comer y mis compañeros de medicina celebraban fiestas de cadáveres en anatomía, aunque cualquier dolor quedaba muy lejos de nosotros, de nuestra vida y de nuestro futuro.

Las idas y venidas al clínico el año pasado nada tuvieron que ver con la nimiedad de una comida en un comedor universitario; visitábamos regularmente a un hombre en estado terminal.

Me viene a la memoria como un árbol caído. En aquel momento, se me pasaron muchas frases por la cabeza, desde „Te recuperarás“ hasta „Adaptaremos tu casa a la silla de ruedas“, „De aquí se sale“, „A veces hay curaciones espontáneas.“

Bernd estaba solo en una habitación bastante cómoda, pero mi desconfianza iba creciendo, porque todos eran demasiado simpáticos. Las enfermeras tenían tiempo, los médicos incluso les dedicaban su tiempo a los amigos de los enfermos. Su muerte inminente nos trajo la sensibilidad y la paz, que, a menudo, es difícil de encontrar en un hospital, aunque esto no era muy tranquilizador.

Fuimos todo lo que pudimos a ver a Bernd. Una de esas veces, iba yo sola conduciendo y, como solía hacer antes, paré en Cron und Lanz -la mejor cafetería de la ciudad- a comprar unos dulces. —Quiero llevarle algo —pensé—, incluso a un terminal, quiero darle una alegría, llevarle algo de cotidianidad. No tenía ni idea si iba a funcionar, ni cómo iba a ir...

Entré en su habitación con un Baumkuchen y unos bombones, todo envuelto muy bonito y con una mariquita de mazapán de adorno. En realidad, era totalmente absurdo ir a ver a un terminal con este tipo de pequeñeces... Mientras pensaba exactamente en eso, Bernd se puso muy contento. Probó el Baumkuchen y los bombones, aunque, también es verdad que ya no comió más. Me contó que las mariquitas de la suerte siempre habían estado presentes en su vida, me preguntó sobre el proyecto del CD; quería oír algo nuevo del mundo laboral. Bernd quería participar de la vida que solía vivir. No quería hablar de la muerte. —Morir ya es lo bastante malo —dijo una vez, una única vez—. Y añadió —¿Para qué voy a hablar continuamente de algo que ya sé? — yo no me lo podía creer—; ¿No tendríamos que haber hablado algo más sobre su enfermedad? ¿No tendría que haberse enfrentado a la realidad? ¿Cómo le

podía regalar una mariquita de la suerte mientras la metástasis proliferaba por el cuerpo de Bernd? —¿Por qué no? —dijo mi marido— ¿Qué hay de malo, si él lo quiere así? ¿Por qué tiene que hablar de la muerte?

Bernd discutía con los médicos de la unidad. No quería hablar con ellos de lo que le esperaba. Y luchaba cada día. Quería ganar algo de tiempo con la radioterapia y la kinesiterapia. Nunca se puso en el papel de un terminal; él, un hipocodriaco de toda la vida, ahora, se lo ponía fácil a sus amigos.

Simplemente, seguía viviendo y, oficialmente, no le dejaba espacio a la enfermedad. Hablamos de todo lo que se nos ocurrió: de política, del trabajo, sobre conocidos y amigos, nos reímos y blasfemamos.

Bernd estaba cada vez más débil.

Ya no se podía poner de pie, pero mantenía vivo su espíritu. Entremedias, quería dormir, solo dormir. Y, aún así, luchaba por su vida.

En algún momento, empezamos a apretarle la mano para despedirnos. Algo que tardó más de lo normal. Un gesto íntimo para nosotros y para él, sabiendo que podía ser la última vez.

Bernd nunca antes había llorado, ni había chillado ni se había quejado. Solo una única vez se hizo la pregunta del porqué. —Ocho años es el tiempo que necesita un cáncer de este tipo —le había dicho el médico—. —¿Qué hubiese pasado si se lo hubiesen detectado antes? —se preguntaba—. Se me pasaron por la cabeza las imágenes y conversaciones sobre el morir y sobre la muerte. Cuando les contaba a mis amigos como estaba Bernd, sacudían la cabeza y decían: —No durará mucho. Yo no quería oír eso; esas absurdas sentencias. Bernd vivía y quería seguir viviendo. Y mientras respirase, tenía derecho a formar parte de la vida y a que no se hablase de él como si estuviera muerto.

Más tarde, empezó la gran búsqueda de las causas. —Fumaba mucho, ¿de qué se extraña?— Incluso eso, tuve que escuchar. Me quedé sin palabras. Está claro, que esas personas tan “listas” nunca habían oído hablar del destino. Se anticiparon a los acontecimientos y saldaron viejas cuentas con su vanidad. —¿Qué sentido tiene? —me preguntaban— cuando les decía que Bernd estaba mejor. El que de repente pudiera sentarse, nos hizo tener esperanzas, aunque todos sabíamos que no iba a volver a levantarse. Quería vivir cada minuto de su vida y así fue. Todavía estaba vivo, respiraba y tenía sus propias ideas, aunque para muchos ya se había hecho invisible. Muchos no querían saber nada de una vida que se estaba acabando, la mayoría no quería. Tan cerca de la

muerte no querían estar ni de la persona viva que se estaba muriendo. Nunca antes había visto tanta ignorancia, estupidez y fanfarronería.

—Mejor no profundizar, así no nos afecta—. Anda que no hubo encogimientos de hombros. Los sabelotodo y vislumbradores de la muerte, que incluyen a los enfermos entre los muertos para protegerse y que siempre saben, sin ninguna piedad, cual va a ser el siguiente paso, que creen saber lo que es una muerte bonita y lo que no, que creen saber el porqué suceden las cosas.

Conozcan o no el más allá, crean o no en algo, que no quieren darse cuenta de que aún hay una persona ahí, incluso aunque solo viva de una forma diferente a como lo hacía en sus años previos. Para mi es inconcebible.

La noche previa a su muerte, visitamos a Bernd. Nos reconoció, le sostuvimos brevemente la mano. —Venid mañana otra vez —dijo— Hoy no me encuentro muy bien.

Nos quedamos sin palabras. Al día siguiente, Bernd murió.

¿En paz, sincerado consigo mismo, con dolor, sin dolor, quién lo sabe realmente? Yo creo que nunca perdió la dignidad ni tampoco las ganas de vivir. Nunca permitió que se le impusiera nada ni que le tomaran el pelo. Nunca se rindió, ni siquiera ante la enfermedad. Siguió su camino. Y este sea quizás el único consuelo.

Kassel, 12.5.2005 © Petra Nagel, petnagel@aol.com



## 1. ¿Qué significa terapia paliativa?

En este manual abordaremos muchos de sus significados. La terapia paliativa significa, en realidad, cuidar de las personas con enfermedades muy avanzadas y una esperanza de vida limitada. La terapia paliativa pretende mitigar los síntomas partiendo de que la enfermedad ya no tiene cura y considera a las personas como un todo, junto con su entorno.

Los “Palliative Care” o cuidados paliativos se entienden siempre como un tratamiento integral. En ningún caso, se refieren únicamente a la parte orientada a la terapia en sí, sino que son mucho más amplios. Además de la asistencia, los cuidados y la terapia médica, a una terapia adecuada contribuyen en la misma medida muchos otros grupos de profesionales y, naturalmente, también una terapia contra el dolor y una alimentación adecuadas y unos medicamentos bien tolerados. La mitigación del ahogo, de las náuseas y de los vómitos también es muy importante, aunque también todo lo relacionado con la ayuda espiritual y la ayuda emocional, la ayuda psicosocial, la superación del luto, la supervisión y mucho más.

Las medidas de mitigación son las terapias más antiguas y durante mucho tiempo han sido también las únicas terapias posibles, no obstante, estas han pasado a un segundo plano debido a los importantes avances técnicos y médicos del último siglo. El movimiento Hospice (movimiento de los centros socio-sanitarios) de finales de los años 60 puso el punto de mira en la necesidad de tratar de una forma especial a los enfermos incurables y terminales. Este movimiento contribuyó a que las personas, además del tratamiento médico, recibieran de nuevo un tratamiento paliativo. Nuestra pretensión, además de ayudar con la asistencia médica, es ayudar a todo el mundo en todos los aspectos importantes y, así, mitigar la difícil situación a la que se enfrentan. Hemos descubierto que las personas que cuentan con la ayuda de la asistencia paliativa, viven de una forma especial la última fase de su vida; pueden vivirla siendo conscientes de ella y con dignidad

Palliative Care significa poner la atención en la calidad del tiempo de vida que aún queda. Se puede hacer mucho, incluso aunque no se pueda hacer nada por curar la enfermedad de base. La finalidad es otra. No se trata de luchar contra la enfermedad, sino de vivir con ella de la mejor forma posible. Es un punto de vista diferente, en el que el morir es previsible e inevitable. Ayuda a que el tiempo de vida que queda tenga una profundidad y una calidad sorprendentes.

Lo básico es, al igual que antes, el tratamiento médico-asistencial del dolor y las molestias, pero, además, se completa con una asistencia cuidadosa, individualizada y atenta hacia el afectado (!) y hacia sus familiares.

Básicamente, se trata de que el paciente pase el tiempo de vida que le quede en un entorno que permita poder ocuparse de sus necesidades personales.

Para que esto sea así, es necesaria una colaboración multiprofesional e interdisciplinaria. Los Palliative Care no consisten en „no hacer nada más“ ni tampoco en asistir únicamente durante el proceso de la muerte. Lo importante es sopesar cuidadosamente lo que es adecuado, necesario y útil en cada situación. Esta tarea requiere mucha experiencia y sensibilidad para poder ayudar durante los empeoramientos inminentes y ayudar con los miedos relacionados con estos o evitarlos por completo, lo que incluye, también, hablar abiertamente de estos miedos. ¡Si evitamos estas crisis, evitaremos también casi todos los ingresos no deseados!

Además de ocuparse del sentimiento de abandono y del estrés, los Palliative Care también se ocupan del afectado. No reprimen la gravedad de la situación, se enfrentan a ella, están ahí y ayudan a superar las crisis.

Unos buenos cuidados paliativos se apoyan en tres pilares: una actitud adecuada, una experiencia de muchos años y unos excelentes conocimientos especializados.

Todos los esfuerzos se centran en la persona. Esto, a menudo, hace que el trato con el otro sea diferente al de costumbre. Hay que quedarse, aguantar y compartir la carga cuando los demás miran hacia otro lado. Los Palliative Care no son todo sufrimiento, no sería justo para la compleja situación de la tristeza, sino que contribuyen a mejorar la calidad de vida hasta la muerte –y mucho más.

A menudo, hacen que la vida se llene de riqueza, lo que es muy importante, sobre todo, para los que se quedan y siguen viviendo.

## ■ (Nota 1) La eutanasia y los cuidados paliativos desde la perspectiva islámica:

A pesar de que todo musulmán sabe que va a morir y que este proceso también forma parte de la vida, tiene el deber de proteger su vida. También debe cuidar y mantener su salud y, cuando está enfermo, buscar el tratamiento que sea

posible y necesario, siempre que haya un tratamiento curativo a su disposición. En el caso de un destino fatal y del amargo sufrimiento de una enfermedad incurable, debe permanecer firme, tener paciencia y conservar su confianza y gratitud frente a Dios. Asimismo, puede rehusar un potencial tratamiento que no esté dirigido a su curación y, para aliviar las molestias y los síntomas de la enfermedad, solicitar otra medida del ámbito de la „Medicina Paliativa“ y de los „Cuidados paliativos“.

Todos los estudiosos y reconocidos conocimientos del campo de la fatua islámica de las diferentes escuelas jurídicas islámicas (sunitas y chiitas) rechazan rotundamente la muerte asistida (la denominada eutanasia activa), el suicidio y el suicidio asistido, consistente en la asistencia médica al paciente en su suicidio.

El Consejo Central de los Musulmanes de Alemania consideramos el acompañamiento al paciente terminal y la medicina paliativa con cuidados paliativos una buena y digna alternativa a la eutanasia activa; una alternativa que, en muchos aspectos, se puede conciliar con el sentido y el espíritu de la vida y la muerte en el Islam. Es por ello que exigimos y aplaudimos el desarrollo y la completa difusión de la medicina paliativa y de los cuidados paliativos.

Consejo Central de los Musulmanes de Alemania, <http://www.islam.de>



## 2. Consejos para la cita con el médico

Si como paciente o familiar se encuentra ante la situación de tener que tener una cita importante con el médico que le está tratando (comunicación de diagnóstico, decisión sobre otras terapias o similares), debe tener en cuenta los siguientes puntos:

Piense si no sería mejor que le acompañase a la cita una persona de su confianza. Si es así, hable con esa persona sobre lo que más le preocupa y lo que quiere saber del médico.

Acuerde, previamente, con el médico una hora y la duración de la cita.

Anótese las preguntas más importantes (no hay preguntas „tontas“) y acuda con ellas a la cita.

Insista en que la cita no tenga lugar en una habitación en la que haya más pacientes, sino en una sala independiente y tranquila.

Pida al médico que apague el móvil, si es posible, durante todo el tiempo que dure la cita, para que no le molesten.

Empiece por contarle al médico (en caso de que él mismo no le pregunte) lo que ya sabe, piensa o supone; así sabrá lo que sabe.

Hable de sus miedos, esperanzas y temores. Ayudará a su médico a conocerle y entenderle.

Pregunte inmediatamente si no entiende algo; si es necesario, varias veces, hasta que realmente lo haya entendido todo.

Tome notas y pregunte sobre lo que ha escrito. Uno se olvida, incluso de lo importante, más rápido de lo que uno se cree.

Pida al médico que le explique todas las alternativas a la estrategia de tratamiento que le había propuesto anteriormente. Pregunte, en especial, por la base científica de la terapia propuesta, por ejemplo, si existen estudios o experiencias que la avalen.

En el caso de una enfermedad terminal avanzada, pregúntele si un tratamiento meramente paliativo sería una buena alternativa, incluso con la finalidad de prolongar la vida.

Pregunte por las opciones de asistencia no médicas, especialmente, durante el periodo posterior al alta; en función de la situación, podrían ser, por ejemplo, grupos de auto-ayuda, psicoterapias, servicios de centros socio-sanitarios, etc...



Para terminar, acuerde la fecha de la próxima cita.

Transcripción de la cita de Gian Domenico Borasio „Über das Sterben“, 2ª edición 2012, págs.122-123, con la amable autorización de la editorial C.H.Beck

### 3. ¿Qué pueden hacer los familiares?

„Solo quería vivirlo todo contigo, estar junto a ti, compartir mi suerte contigo, confiarte mis miedos. Y ahora, te mueres, y te mueres completamente solo. Y yo estoy sentada junto a ti y no sé cómo ayudarte.“ ¡Oh, Dios mío, ayúdale a dormirse de una vez, quítale los dolores y la tristeza, alíviale su miedo a la muerte y al Mas allá!“

Con este y otros pensamientos, los familiares se sientan junto a la cama de un ser querido que se está muriendo. A menudo, se sienten desamparados, llenos de miedos, aunque también furiosos y tristes. La vida de esa persona está llegando a su fin. A los familiares no se les pregunta qué opinan al respecto, simplemente es así. No obstante, se puede ayudar a los familiares incluyéndolos en el proceso de la muerte. Estos pueden hacerle un masaje en los pies a su ser querido, cogerle de la mano, acostarse con él en la cama o mantenerlo erguido en caso de ahogo, pueden cantarle, rezar o tocar música para él. Hablar con un equipo formado por médicos, cuidadores, asistentes espirituales y terapeutas les ayudará a no sentirse desamparados e impotentes y a continuar viviendo después de la muerte de su marido, de su mujer, de sus padres o de su hijo.

## ■ (Nota 2) El significado del rezo, de la recitación del Corán y de las súplicas para los enfermos:

Muchos creyentes encuentran una paz física y mental en el rezo, la recitación del Corán y las súplicas. En muchos casos, esto puede aliviar el miedo y la ansiedad, mitigando así el dolor y otros síntomas. Hay reglas especiales para la limpieza ritual y la oración en caso de enfermedad. Para ello, se puede acudir a los eruditos o leerlo en los respectivos libros de jurisprudencia Fiqh.



## 4. Si hay riesgo de burnout: recurrir a la „auto-ayuda“

La palabra „ayudar“ significa „ocuparse de alguien“ o „asistir a alguien“ y es muy importante para los „cuidados paliativos“, aunque también para nosotros mismos („auto-ayuda“).

¿Pero qué sucede con los que cuidan de las personas con enfermedades graves? En estos casos, la auto-ayuda debe formar parte de los cuidados a los pacientes, ya que de lo contrario existe el riesgo de „burnout“ (síndrome de estar quemado). Este „estar quemado“ es un proceso lento. Al principio, los cambios son pequeños, pero más tarde existe el riesgo de que se conviertan en una enfermedad grave: miedos, depresiones, mayor consumo de alcohol, agotamiento total, incluso parálisis y cosas peores.

El cuidado de las personas con enfermedades graves sobrepasa todos límites y continua siendo un gran desafío. Por eso, las personas que quieran ayudarles más allá de la asistencia física, tendrán que tener buen olfato para estar junto al paciente (¡Y junto a los demás cuidadores!) en la medida justa. Durante el desempeño de mi trabajo como asistente espiritual, oigo decir continuamente a los afectados frases como: „No puedo más“, „Lo conseguiré“, „Todo esto me supera“, „Tengo miedo de que no me renueven mi contrato laboral“. En cuanto se perciban estos síntomas o cambios (pequeños, al principio), se tiene que poner freno y se tiene que recurrir a la „auto-ayuda“.

### Consejos para evitar el burnout:

- Hay que aceptar que existe el riesgo de burnout
- Hay que analizar a conciencia el riesgo
- Hay que saber reconocer los límites físicos y mentales de uno mismo
- Hay que saber separar claramente el trabajo del tiempo libre. A menudo, oigo: „No puedo desconectar en mi casa.“  
—Ayer por la noche volví rápido a la clínica para ver cómo estaba Simon. No estaba tranquila, me sentía fatal —me contaba una enfermera de la clínica infantil—
- Desconectar después del trabajo, las fases de recuperación y las fases de descanso liberan de las cargas profesionales. Estos breves periodos permiten recuperar fuerzas y dedicarse por completo a la familia o a los amigos; ¡y a los pacientes durante el trabajo! Para conseguir desmarcarse de una forma sana

también son muy importantes una buena organización del tiempo libre y el contacto habitual con la naturaleza.

- Unas buenas relaciones en el trabajo y en la vida privada, el saber escuchar y el ser comprensivo al tratar a las personas de las que cuidamos, ayuda mucho —A mí me permiten desconectar de los problemas de los cuidados paliativos.

- Muchos cuidadores piensan que es culpa suya el que se sientan frustrados y agotados. Atribuyen los fracasos a sus propias debilidades. La cuestión no es: “¿Qué estoy haciendo mal?”, sino, “¿Qué puedo hacer para cambiar la situación?”

El estrés está en nuestras cabezas, en cómo valoramos las situaciones, y nuestro trabajo influye mucho en que en algún momento pasemos por un momento crítico. Cambiar nuestra forma de pensar, no obstante, no es nada fácil.

Para que nuestros pensamientos sean positivos en caso de un gran estrés, nos puede ayudar el hacernos las siguientes preguntas:

- ¿Veo solo el lado negativo de mi trabajo y no el positivo?
- ¿Me he propuesto unas metas poco realistas?
- ¿No sería mejor que cuidara más de mí?
- ¿Soy capaz de ver también las situaciones que manejo con brillantez?
- ¿Qué capacidades, recursos tengo y en qué puedo emplearlos?
- ¿Qué importancia le doy a mi propia vida?

En una reunión de equipo, una estudiante de enfermería de una unidad infantil dijo: „Con todo el sufrimiento que veo, cómo me voy a quejar de mi propia vida. Quiero darlo todo para ayudar“ —una postura, que lleva al derrumbamiento, al olvidar los propios sentimientos—.

No deberíamos apretar los dientes y pensar: „Es lo que hay.“ Nuestra meta debe ser: podemos dar, porque también recibimos.

### Para finalizar, unos consejos muy prácticos para superar momentáneamente el estrés

- Respiración consciente: p. e., inspirar y espirar profundamente 3 veces ante una situación crítica.
- Viaje corporal: percibir a conciencia cada una de las partes de nuestro cuerpo y rastrearlas para ver si están en tensión o sentimos incomodidad y liberar la tensión.
- Relajación muscular: relajar los músculos durante 5-7 segundos y tensarlos de nuevo, empezando por los dedos de los pies y acabando por la cabeza.
- “Con las manos en posición de rezo”: mover las puntas de los dedos de las manos hacia delante del pecho, sin estirar los dedos, y respirar profundamente de forma continuada.

## 5. Mitigación del dolor

Por nuestro trabajo diario sabemos que los pacientes y familiares, la mayoría de veces, temen a los dolores insoportables. Nosotros queremos quitarles ese miedo. Al final de la vida, el dolor es el síntoma que con mayor facilidad podemos mitigar. Existen diferentes medicamentos muy eficaces para conseguirlo, ya sea solos o en combinación con otros. Los parches, por ejemplo, van muy bien cuándo existe dificultad para tragar y ya se están administrando inyecciones con regularidad. Las inyecciones, a menudo, son desagradables para los pacientes y los familiares no se atreven a administrarlas ellos mismos.

¡Cuando se toman medicamentos, lo más importante es que sean de efecto prolongado y preventivo! Un dolor fuerte no se puede dejar pasar, sino, irá rápidamente a más y la terapia requerirá de medicamentos cada vez más fuertes. Cuando se tiene miedo a los analgésicos „fuertes“, hay que pensar en que los analgésicos fuertes provienen de la naturaleza y son igual que los mensajeros químicos que produce nuestro propio cuerpo contra el dolor.

Durante el transcurso de las terapias contra el dolor, aparecen, a menudo, efectos secundarios, como el estreñimiento o las náuseas, que son fáciles de tratar. Desafortunadamente, los analgésicos hacen que se intensifique el cansancio provocado por la enfermedad. No obstante, en estos casos, el paciente puede elegir entre soportar el dolor (residual), siempre que pueda, o que se mitigue mejor su dolor, a cambio de tener que dormir más.

En algunas ocasiones, se pueden eliminar las causas que provocan el dolor. En estos casos, una psicoterapia intensiva (kinesioterapia, drenaje linfático o fisioterapia) puede ayudar. Otras opciones –técnicas– contra el dolor pueden ser las radiaciones; las operaciones o la quimioterapia, rara vez, ayudan. Los aparatos eléctricos, los catéteres o bombas contra el dolor ya apenas se necesitan. Sabemos que es más fácil mitigar óptimamente el dolor en casa que en el hospital, ya que los pacientes se encuentran más a gusto dentro de su entorno familiar y los familiares y amigos acuden más a menudo a verles. Estos factores mejoran su estado de salud y, además, los médicos y el personal sanitario pueden hacer también en casa del paciente todo lo que se puede hacer contra el dolor.

A veces, no obstante, en función de dónde viva uno, los opiáceos pueden ser difíciles de conseguir, pero si no los pedimos, no lo intentamos, nada cambiará. Si no dejamos de pedir y de insistir en que se haga lo correcto, poco a poco, conseguiremos cambiar las cosas.

### ■ (Nota 3) Empleo de analgésicos y sedantes:

Desde un punto de vista islámico, no existen objeciones al uso de medicamentos analgésicos y sedantes (medicamentos análogos a la morfina), incluso en dosis altas, si esto fuera necesario en el caso de pacientes terminales y siempre que los medicamentos se empleen correctamente.

## 6. Dolores repentinos

Los dolores repentinos suelen aparecer debido a los movimientos o a los cuidados físicos. Aparecen de repente, son de corta duración y siempre se tratan de forma adicional. Para poder tratarlos adecuadamente, se debe tener acceso a algún opiáceo de efecto rápido („morfina“), que debe estar al alcance, cerca de la cama del enfermo, pero siempre bajo llave para evitar un mal uso del mismo.

Las inyecciones intravenosas también consiguen un alivio rápido del dolor y si la persona tiene puesta una vía de infusión, también pueden inyectar el medicamento los familiares. Las inyecciones musculares, hoy en día, ya no se recomiendan. Los medicamentos surten un mejor efecto, son más rápidos y más seguros si se administran a través de la mucosa nasal o bucal. De esta forma, el dolor remite en uno o dos minutos y gracias a su efecto rápido a corto plazo son mejores que la morfina. Los familiares y pacientes pueden administrarlos fácilmente y uno solo de estos comprimidos o spray evita la mayoría de ingresos no deseados al término de la vida. Antes, los farmacéuticos no podían elaborar estos spray si no disponían de una receta específica, pero, hoy en día, estos medicamentos se fabrican de forma industrial. Las „piruletas analgésicas“ o los comprimidos orales que contienen opiáceos tardan de 10 a 30 minutos en hacer efecto. En estos casos, el medicamento pasa a la sangre a través de la mucosa; no se absorbe a través del estómago y, por tanto, se tiene que chupar hasta el final y no se tiene que tragar, ya que así, hace más efecto. Los supositorios también tienen un efecto rápido, no obstante, casi siempre, se consideran desagradables y molestos. Las gotas y comprimidos, por regla general, surten efecto de media hora a una hora después. Muy rápido, aunque no tan fácil de usar, es el spray nasal.

Nuestra recomendación: cuando uno sabe que pronto va a tener dolor, debe tomar los medicamentos a tiempo de forma preventiva y si el medicamento no produce el efecto deseado, entonces hay que hablar inmediatamente con el médico. Este puede aumentar la dosis si es necesario. Si es así, hay que pedir al médico que anote de forma claramente legible las instrucciones de uso para que nadie tenga dudas.

Muy importante: si los medicamentos contra los dolores repentinos se necesitan con mucha frecuencia, habrá que evaluar la medicación a largo plazo.



## 7. Ahogo

El ahogo se produce en los pacientes con cáncer, pero, sobre todo, en enfermedades internistas en su estadio final y es el motivo más frecuente de ingresos no deseados al término de la vida.

¿Qué sucede cuando nos falta el aire? Si respiramos cada vez más deprisa, nos ponemos cada vez más nerviosos y lo único que conseguimos es desplazar el aire de un lado a otro. Nuestro cuerpo no puede coger oxígeno y, por tanto, lo que tenemos que hacer es respirar más lentamente para reducir la falta de aire, que siempre ayuda.

Para tratar el ahogo siempre tiene que haber a disposición medicamentos de efecto rápido en las dosis adecuadas. Desde hace más de 100 años, la morfina administrada por vía intravenosa está considerada el „estándar de oro“ en el tratamiento con medicamentos. Al igual que en el caso de los dolores repentinos, lo más sencillo, rápido y seguro son los spray nasales y los comprimidos orales. En los casos en que no se puede inyectar uno mismo, bien utilizados, tienen un efecto casi inmediato. Así, remite el ahogo en cuestión de segundos; no hay ningún médico que pueda llegar a casa tan rápido. Los familiares y pacientes pueden administrarlos fácilmente. Solo con los medicamentos adecuados, se evitan la mayoría de ingresos no deseados al término de la vida.

Estos comprimidos y spray nasales, al producir una mitigación rápida del dolor, eliminan también los miedos. Además, refuerzan la propia independencia, ya que el paciente no tiene que depender de la ayuda de otras personas. A menudo, se recomienda dejar que los comprimidos de lorazepam se disuelvan en la boca, pero, desafortunadamente, este medicamento se tiene que tragar para que el intestino lo absorba y hace efecto al cabo de media hora larga.

Los medicamentos, no obstante, no siempre son necesarios, ya que una buena kinesioterapia con terapia respiratoria puede ayudar a que los pacientes aprendan a manejar más fácilmente la respiración. Siempre es bueno tranquilizar al paciente y, simplemente, estar ahí. El aire fresco, un ventilador, refrescar al paciente y que haya presentes personas de confianza ayuda mucho. Importante: el paciente debe saber que siempre hay un médico disponible que le puede ayudar y, lo que es aún más importante, que el paciente mismo o sus familiares tienen la posibilidad de recurrir a la auto-ayuda inmediata.



## 8. Miedos

Todo el mundo tiene miedo en algún momento cuando se está muriendo y este miedo, naturalmente, no solo afecta al que se tiene que ir, sino que, por el contrario, muchas veces afecta mucho más a los familiares.

La falta de comunicación verbal o los problemas de pareja pueden aumentar las inseguridades y desencadenar miedos. A esto hay que añadir que nadie sabe realmente lo que va a pasar ni tampoco cómo va a ser la vida personal de cada uno de nosotros: si va a ser fácil o difícil.

Muchos miedos los podemos eliminar con una simple charla. El miedo al dolor o al sufrimiento es innecesario, ya que cualquier médico tiene la posibilidad de mitigarlo hasta el punto de que los pacientes no se tengan que atormentar por él. Solo esta simple certeza hace que los pacientes y sus familias se tranquilicen. El miedo a quedarse solo determina el pensamiento de muchos pacientes, aún así, de esto también se puede hablar y se le puede dar seguridad. En estos casos, el servicio de asistencia del centro socio-sanitario, por ejemplo, puede ayudar a los familiares a liberarse un poco. A menudo, es suficiente „simplemente“ con estar ahí.

Los medicamentos (los llamados „quitamiedos“) también pueden ayudar, aunque estos tienen el efecto secundario de producir más o menos somnolencia, lo que, por otro lado, puede ser una ventaja si se dan por la noche, ya que ayudan al sueño nocturno.

Este tipo de medicamentos, sin embargo, no tienen que darse necesariamente de una forma regular, sino que se pueden tomar también „según las necesidades“. Lo que sí que hay que tener muy en cuenta es que el uso prolongado de alguno de ellos puede producir dependencia, aunque si este tipo de medicamentos se toman solo durante los últimos meses de vida no hay nada que temer. Como la mayoría de europeos ha sido educado en el cristianismo, se debe pensar siempre en proponer la visita de un párroco, incluso aunque el contacto con la iglesia no haya sido muy intenso en los años previos a la enfermedad.

### ■ (4) Nota:

Véase las notas 2 y 3.

## 9. Inquietud

La inquietud, la mayoría de veces, se convierte en un síntoma problemático en pacientes desorientados o cuya capacidad de reacción es limitada.

La inquietud se puede expresar de formas muy distintas: manoseo, cambios frecuentes de postura en la cama, lamentos o gritos de socorro. En estos casos, es muy importante saber diferenciar entre lo que es molesto para los pacientes mismos y lo que, quizás, es agobiante para los familiares, pero que los pacientes no perciben así. Lo que los familiares y los pacientes piensan de los mismos síntomas puede ser muy diferente. Lo que los pacientes aún aceptan bastante bien, puede ser muy estresante para los familiares. Los profesionales con experiencia son capaces de evaluar e interpretar estos síntomas más fácilmente que un familiar que tiene sus cinco sentidos puestos en los cuidados del paciente.

La inquietud, al igual que el miedo, surge durante el transcurso „normal“ de la muerte. Por un lado, el estar continuamente acostado puede ser insoportable y, por otro lado, los dolores pueden provocar inquietud física. A esto hay que añadir el miedo a lo desconocido. Averiguar la causa exacta es muy difícil. Lo que siempre ayuda es el cariño, tomarse su tiempo, aguantar con mucha paciencia, quizás, coger la mano del paciente y hablarle de forma tranquilizadora.

Los cuidadores „profesionales“ pueden intentar averiguar la causa y eliminarla. Si esto no ayuda, se puede tratar con medicamentos, aumentando la dosis durante el tiempo necesario hasta que el estado sea soportable para todos. Esto no acelera la llegada de la muerte, al contrario, existen muchos estudios que demuestran que gracias a un buen control de los síntomas no solo se da una mejor calidad de vida a los días que quedan, sino que aumenta también el número de días de vida.

A veces, la inquietud también es signo de confusión mental. Esto es especialmente difícil para los familiares, aunque, incluso en estos casos, los medicamentos también pueden ayudar. Desafortunadamente, el precio es que hablar con el paciente resulta cada vez más difícil.

## 10. Hambre

Todos sabemos lo que es el hambre, pero a lo que nos referimos más bien es al apetito de comidas sabrosas en una sociedad saturada de comer como la nuestra. El hambre en las personas con enfermedades graves es otra cosa muy distinta, ya que la falta de apetito puede conducir a debilidad y a una muerte rápida, aunque también puede ser un alivio para el cuerpo.

Aunque pensemos que hay que tener hambre, los enfermos muy graves al término de su vida comen muy poco o nada. Su metabolismo cambia y el cuerpo consume menos alimento. Además, la falta de alimento libera la „hormona de la felicidad“, de manera que el enfermo grave se siente mejor; esto lo saben muy bien quienes practican el ayuno.

Los picoteos poco copiosos y bien presentados abren el apetito y nos hacen felices, así que, a veces, basta con un par de cucharaditas de café del alimento favorito del paciente. Nunca hay que obligar al paciente a ingerir un alimento por la fuerza, ya que sino el comer ya no producirá ningún placer y, además, el cuerpo puede saturarse por esta causa.

Piense que los enfermos y justamente los enfermos graves sienten dignidad al comer y beber, y cuando se trata a los adultos como a niños, p. e., cuando se habla de „babero“ en lugar de “servilleta”, se les puede herir.

En determinadas ocasiones, puede ser útil algún medicamento que abra el apetito para que los enfermos estén más predispuestos. Cuando los alimentos ya no se digieren bien, pero todavía hacen un bien en lo que respecta a la salud, la alimentación artificial intravenosa con un puerto de conexión puede ayudar. ¡En los pacientes con cáncer de páncreas se alarga la calidad de vida mediante este tipo de alimentación! Si la alimentación se traslada al día, es menos pesada, aunque, en este caso, siempre tiene que estar puesto el tubo y la bolsa. Como podemos ver, esta terapia es como estar siempre sobre la cuerda floja, entre dos precipicios en los que no queremos caer. El médico tiene que acordar siempre con el paciente la terapia a seguir o, lo que sería ideal, también con alguna persona de confianza de la familia. Para terminar, quisiera añadir: al término de la vida muchas personas no tienen hambre ni ganas de comer y no por eso se van a “morir de hambre”.

## 11. Sed

Al igual que la sensación de hambre, la sensación de sed también desaparece al término de la vida.

—Pero, no vamos a dejar que se muera de sed —oímos a menudo— Aunque, existe una gran diferencia entre dar líquidos y calmar la sed.

Los líquidos que damos a través de una sonda estomacal, por vena o que inyectamos bajo la piel pueden saturar el cuerpo, que respirar se haga difícil, que aumenten los vómitos y que el corazón tenga que trabajar más y, además, así, tampoco conseguimos que una bocaseca y con costras vuelva a tener una humedad agradable.

Pero si ofrecemos al paciente cantidades muy pequeñas de líquido –agua, zumo, café, cerveza u otras bebidas refrescantes– y le enjuagamos cuidadosamente la boca con ellas, conseguiremos rápidamente una mejoría.

Podemos hacer cubitos con sus bebidas preferidas, partirlos y dárselos al paciente para que los chupe. El hielo refresca y mejora la boca de una forma agradable. ¡Por cierto: la mantequilla de limón casera surte un mejor efecto en el cuidado de la boca que cualquier infusión! Una opción estupenda para cuidar la boca son las pequeñas botellas pulverizadoras, que se pueden llenar de la bebida preferida del paciente. Así, se pueden pulverizar en la boca agua, té, café y si se quiere zumo, vino o cerveza. El paciente no se puede ahogar y disfrutará de su sabor.

Como se puede ver, no se necesita mucha técnica ni tampoco se necesita un médico ni una medicina de alta tecnología para que una persona se sienta mejor al término de su vida, solo hace falta contar, a veces, con un buen consejo de personas que gracias a su trabajo diario han adquirido cierta experiencia y que están dispuestas a ayudar cuando se las necesita.

Para terminar, quiero añadir: al término de la vida muchas personas no tienen sed ni ganas de beber y no por eso van a “morir de sed”.

## 12. Cuidados orales y ayuda en caso de sensación de sed

Cuando la mucosa bucal está sucia o está continuamente seca, la calidad de vida del paciente empeora claramente. A menudo, se queja de una sensación de sed que no se puede mitigar con infusiones adicionales, ya que la sequedad de la boca se debe a otras causas.

Hay determinados medicamentos que disminuyen la salivación o puede ser que la mucosa bucal se haya modificado debido a diferentes enfermedades. También es posible que el paciente respire por la boca, de modo que la saliva se evapore y la mucosa se seque más rápido. Las consecuencias son que el paciente se queja de dificultad para masticar, tragar y hablar, su gusto cambia y, además, se forman costras dolorosas en la lengua y en el paladar.

En estos casos, el objetivo es disminuir la sensación de sed y mantener la mucosa bucal húmeda, limpia y sana y a esto pueden ayudar unas medidas sencillas y efectivas que favorecen la salivación, como, por ejemplo, chupar trocitos de piña congelados.

La piña contiene sustancias especiales que limpian la lengua. También podemos preparar cubitos de hielo de zumo de manzana, cola, cerveza o cava y ofrecer al paciente estas bebidas congeladas para que las chupe. Los aceites etéreos, p. e. un difusor aromático con aceite de cidronela, puede ayudar a los pacientes con náuseas continuas y cuyo cuidado bucal, por tanto, resulta problemático. La mantequilla de cidronela también puede ayudar, ya que se deshace rápidamente en la boca.

Para conseguir un alivio a largo plazo, es imprescindible humedecer regularmente la boca. En este caso, no solo se trata de dar de beber a los pacientes; es mucho más efectivo enjuagar o lavar la boca con té o agua. En muchos pacientes, es necesario realizarlo cada media hora para aliviar la molesta sensación de sed. Los familiares pueden asumir esta tarea si se les ha instruido correctamente.

En caso de dificultad para tragar, se pueden dar cantidades más pequeñas con una pipeta. En pacientes prácticamente inconscientes, la limpieza cuidadosa de los labios es un buen comienzo como primer contacto para transmitir seguridad, ya que, así, su predisposición para abrir la boca voluntariamente será mucho mayor.

## ■ (Nota 5) Alcohol e ingredientes derivados del cerdo:

El alcohol y los ingredientes derivados del cerdo están generalmente prohibidos en el Islam. Existe la regla de que un medicamento no debe contener ningún ingrediente prohibido. No obstante, en caso de necesidad y cuando no exista ningún otro medicamento disponible, un musulmán puede tomar estos productos en forma de medicinas. Esto se aplica, por ejemplo, en una situación de grave amenaza para la vida o cuando existe el riesgo de que empeore la enfermedad.

## 13. Debilidad

Los enfermos de cáncer en un estadio avanzado están débiles y necesitan dormir más. Las causas de esta debilidad pueden ser la anemia o los medicamentos que producen somnolencia. En este último caso se puede consultar al médico si, por ejemplo, puede retirarle al paciente los medicamentos contra la hipertensión. Muchos pacientes y familiares piensan que el no tener fuerzas se debe al escaso apetito del paciente y pretenden hacerles comer a la fuerza, pero, por regla general, esto hace más daño que bien. Lo que hay que hacer, en principio, es repartir las tareas cotidianas en fases de corta duración, fáciles de sobrellevar. Si, por ejemplo, tenemos por delante un estresante día de compras o una fiesta familiar, el paciente tiene que coger fuerzas previamente descansando más. Incluso debe tener la posibilidad de descansar durante y después del acontecimiento. Además, existe la opción de utilizar medicamentos estimulantes que se prescriben con receta y que pueden ayudar en casos puntuales para que se puedan soportar mejor situaciones estresantes. La anemia es la causa más frecuente de debilidad y, si esta se produce poco a poco, uno se acostumbra bastante bien. Las transfusiones también ayudan, a corto plazo, en caso de anemia grave, pero una vez que se empieza con las transfusiones, uno se pregunta en algún momento cuándo acabarán, aunque no tiene sentido dejarlas hasta el término de la vida, ya que esto produce muchos más daños. En todo caso, la decisión de terminar con algo es muy difícil de tomar para todos. ¿Qué pueden hacer los familiares? ¡Muchísimo! Por ejemplo, evitar exigirle demasiado al paciente, ayudarle y apoyarle con amabilidad. Además, deben abordar los problemas, miedos y debilidades de una forma clara y directa, ya que si hablan los unos con los otros, la carga será más llevadera para todos.



## 14. Somnolencia

La necesidad de dormir es muy distinta tanto en las personas sanas como en las enfermas. Para la mayoría de personas sanas, de 7 a 9 horas al día son suficientes. Hay incluso personas que con apenas 3 de sueño tienen suficiente y otras que necesitan 12 horas al día o más. En los pacientes de cuidados paliativos, el periodo de sueño necesario durante el transcurso de su enfermedad puede aumentar hasta 20 horas (!). Esto, por tanto, hace que el tiempo, ya limitado, de que los familiares disponen, sea aún menor. Muchas personas sanas están a menudo somnolientas, porque duermen poco o mal por la noche, porque tienen preocupaciones o porque trabajan demasiado y, naturalmente, los enfermos pueden tener los mismos problemas que los sanos, aunque, existen también otras causas que producen somnolencia.

Con frecuencia, las causas son los efectos secundarios de las terapias, además de la anemia, el cáncer mismo o inflamaciones corporales, que provocan debilidad y, en algunos casos, más sueño. En los casos en los que se conozcan las posibles causas y estas se puedan combatir, hay que hacerlo siempre. Para ello se puede recurrir, también en este caso, a los medicamentos, porque estos a su vez también pueden tener efectos secundarios que beneficien al paciente. Es muy importante procurar, en la medida de lo posible, que no se altere el sueño nocturno: nunca se debe despertar a los enfermos para darles medicamentos. Comer o beber durante la noche también sobrecarga el cuerpo, cosa que se olvida, a menudo, cuando el alimento se administra artificialmente a través

de sondas estomacales o catéteres venosos. Si hay dolor durante la noche, se debe aumentar la dosis de analgésico, que, por nuestra propia experiencia, se administra a dosis muy bajas durante la noche y, además, como los analgésicos producen somnolencia, favorecen un sueño sano.

## 15. Picor

El picor se debe a múltiples causas y, a menudo, está desencadenado por el cáncer o por el tratamiento contra el cáncer. Algunos analgésicos, como los llamados opiáceos, pueden ser los responsables del picor; en estos casos, se puede cambiar a un opiáceo que no produzca picor.

Los cambios en el metabolismo o en la piel también producen picor. Sabemos que se produce picor, por ejemplo, cuando se tiene hepatitis o cáncer de hígado, alergias u hongos en la piel. Si la causa no se puede tratar satisfactoriamente, son muy útiles los medicamentos que se administran también en enfermedades infantiles y que calman el picor, aunque, desafortunadamente, tienen el efecto secundario de producir una mayor somnolencia.

El picor también puede „originarse“ en el cerebro, de manera que el rascarse o un buen cuidado de la piel no son de gran ayuda. Incluso cuando el picor es continuo, hay que evitar rascarse, ya que la piel se daña rápido y se producen heridas. Lo que se puede hacer, en lugar de rascarse es presionar o frotar suavemente las zonas con picor.

El buen cuidado de la piel es muy importante y con esto no queremos decir, en absoluto, que haya que lavar la piel con jabón regularmente, sino mantener la piel limpia, fría y fresca cuidándola a la vez.

Para terminar, aquí les dejo una receta para hacer un aceite muy beneficioso y de olor agradable, que mitiga el picor y que cuida, a su vez, la piel.

### Receta de aceite para mitigar el picor:

Melisa 100%	2 gotas
Rosa	1 gota
Lavanda	7 gotas
Árbol de té	5 gotas
Manzanilla europea	3 gotas
Disolver en 70 ml de aceite de hipérico y en 30 ml de aceite de jojoba.	



## 16. Drenaje linfático, caricias y algo más...

El sistema linfático es un sistema de eliminación de residuos del cuerpo, que es muy importante para la depuración, desintoxicación y la resistencia a las infecciones. Durante las operaciones, muchas veces, se tienen que cortar los vasos linfáticos y, en estos casos, se producen retenciones de líquido. Los carcinomas también pueden producir retenciones en los vasos linfáticos.

El drenaje linfático manual es una nueva forma de tratamiento que para ser realizado requiere de una formación específica y que permite descongestionar las partes del cuerpo hinchadas. El terapeuta, mediante maniobras suaves y circulares transporta el líquido hacia las zonas en las que aún funciona el sistema de drenaje linfático y, así, evita que se acumulen proteínas en el tejido, que se pueden endurecer y, por tanto, comprimir vasos y nervios, causando dolor; piernas, brazos o torso se ponen pesados como el plomo. Además, en los pacientes encamados, estos edemas linfáticos pueden provocarles heridas.

El drenaje linfático manual es el único tratamiento en caso de retención linfática, no existe ninguna otra alternativa. En el caso de enfermedades linfáticas graves (retenciones de líquidos), esta terapia se combina con vendas compresivas, el cuidado de la piel y la kinesioterapia.

El paciente percibe estos movimientos suaves y rítmicos como tranquilizadores y gratos, calmantes, agradables y relajantes, lo que permite disminuir las dosis de analgésicos. Estos movimientos estimulan las propias defensas y el cuerpo se drena y desintoxica. Se ha demostrado, además, que los vasos linfáticos siguen evacuando líquido con fuerza de 6 - 8 horas después de haber realizado el tratamiento.

Esta terapia, muchas veces, ayuda también a las personas que realizan la terapia de drenaje, ya que sus movimientos fluidos y rítmicos les relajan a ellos también y permiten una comunicación intensa con el paciente dentro de una atmósfera agradable, que ayuda a todos.

## 17. El yoga en los cuidados paliativos

Además de la dosis de medicamentos, dentro de un programa completo de cuidados paliativos también tienen éxito los procedimientos no medicamentosos en casos de dolor, somnolencia patológica y agarrotamiento muscular.

El yoga es una filosofía y una técnica práctica procedente de la India y que tiene miles de años. Hace que las personas reaccionen en un plano espiritual, físico y emocional. Una sesión de yoga incluye una relajación inicial, una relajación muscular, cambios de la postura corporal, ejercicios respiratorios y una relajación final, aunque también puede incluir representaciones imaginarias, p. e., viajes de ensueño.

Las investigaciones científicas realizadas en enfermos neurológicos han demostrado la eficacia del yoga en el tratamiento de la somnolencia y contra el riesgo de derrumbamiento. En la terapia del dolor, se sabe desde hace mucho tiempo que, justamente, la relajación muscular y las representaciones imaginarias, son muy efectivas. Al yoga le siguen sacando provecho, sobre todo, las personas sanas, que recalcan, a menudo, los beneficios físicos del yoga, aunque también sus beneficiosos efectos en la salud mental.

El yoga, al igual que otras técnicas similares, se puede utilizar mucho más en las enfermedades graves de lo que se cree. Muchas personas se niegan a agobiarse con ejercicios físicos y, en estos casos, el yoga es mejor, porque favorece la atención en el propio cuerpo. Elimina el estrés, tan típico en occidente, porque durante los ejercicios la persona experimenta continuamente algo dentro de su propio cuerpo.

El yoga, además de poderse utilizar para tratar los síntomas mencionados, se puede utilizar también para muchos otros problemas de salud. Los ejercicios se pueden adaptar, como se quiera, a la situación del enfermo. El yoga, por tanto, es una técnica que se puede adaptar a las necesidades específicas de cada persona, que sirve para fortalecer la musculatura, para mantener una buena postura del cuerpo, para una relajación muscular concreta, para mejorar la respiración y para „calmar“ Por eso, entre otras cosas, ayuda al enfermo a eliminar el „estrés“ que produce una enfermedad grave.

## 18. Estimulación basal

En la última etapa de la vida se produce, con frecuencia, una intensa somnolencia, incluso un sueño prolongado o –lo que es aún peor– una intensa confusión. Los familiares apenas pueden comunicarse con el paciente y en este tipo de situaciones todos están llenos de inseguridades y miedos.

La estimulación basal es de gran ayuda para poder establecer comunicación con el paciente. En principio, se desarrolló para niños discapacitados y estimula las bases de la percepción humana. A continuación, vamos a describir, con un poco de ayuda, los siete niveles de percepción y las formas de estimularlos, cosa que también pueden hacer los profanos en la materia:

### La estimulación sensorial

Nuestro cuerpo, junto con la piel como frontera con nuestro entorno, está ligado a múltiples sensaciones sensoriales que provienen de nuestra etapa de desarrollo más temprana. Para estimularlas contamos con múltiples opciones, como masajes parciales (manos, pies, cuello, barriga...), caricias, un gesto de contacto para saludar, movimientos pasivos, entre muchas otras.

### El tacto

El sentido del tacto nos ayuda a recordar. Los objetos que podemos tocar despiertan nuestros recuerdos. Así, por ejemplo, el pelo de una mascota querida puede hacer que abramos de nuevo los ojos; un vaso en la mano, que se abra la boca para beber; y un rosario puede facilitar el rezo.

### El equilibrio

Nuestro órgano del equilibrio controla los procesos de percepción y movimiento y se atrofia con la pérdida de movilidad, por eso se estimula la comunicación y se mantiene despiertos a los encamados elevando su tronco, girándolos hacia un lado de la cama, sentándolos en el borde de la cama y, en ocasiones, balanceándolos u oscilándolos un poco.

### La sensación de vibración

El hablar y el caminar despiertan en nosotros recuerdos de las vibraciones que sentíamos cuando estábamos en el vientre materno, antes de nuestro nacimiento. Estos sentimientos profundos y agradables los podemos despertar al hablar, cantar o tararear bajo un estrecho contacto físico con el paciente, así

como con aparatos de masaje vibratorios, que podemos dejar, por ejemplo, sobre el colchón y que le recordarán aquellos tiempos sin preocupaciones, lo cual es muy tranquilizador y relajante.

### **El gusto**

El gusto se puede estimular ofreciendo las comidas y bebidas favoritas del paciente y que le resulten familiares. Para ofrecer estas últimas, se pueden mojar bastoncillos de algodón con ellas y, después, humedecer y limpiar la boca para mantener en buen estado la cavidad bucal. Congeladas en forma de piruletas ejercen, además, un efecto refrescante.

### **El olfato**

Los olores despiertan nuestros recuerdos e influyen en nuestros sentimientos. Los olores familiares, como la camisa que ha llevado un ser querido, un perfume significativo, un producto de aseo personal o mezclas especiales de aceites aromáticos logran lo que de otra forma parecía ya imposible, o sea, que reaccionemos.

### **El oído**

No sabemos con exactitud cómo se procesa lo que oímos. En cualquier caso, lo que es seguro es que las personas que tienen muy alterada la conciencia perciben más de lo que la mayoría de veces pensamos. Por eso, si hablamos con cariño al paciente, con sentido y con un contenido claro y, además, le tocamos, dispondremos de un importante recurso para comunicarnos con él. Cantar, rezar, leer en voz alta y la música son otros recursos que podemos utilizar.

La decisión de elegir una u otra cosa dependerá de cada persona, de sus preferencias, costumbres e intereses. Saber si, finalmente, hemos logrado el efecto buscado, lo sabremos con una buena y autocrítica observación de los gestos, la mímica, la tensión muscular, los cambios en la respiración y muchas otras cosas.

Un prójimo interesado, cariñoso y comprensivo al lado –para muchos su último deseo– favorece el bienestar y, por tanto, la calidad de vida. Una atención encauzada hacia diversos canales sensoriales y la sensación de seguridad disminuyen incluso los síntomas más agobiantes. Estas actividades también ayudan a los familiares a entender y a aceptar la situación, lo que puede ser un buen comienzo para superar posteriormente el luto.

## 19. Friegas rítmicas

No existe ninguna palabra ni ninguna música clave capaz de romper el silencio; la clave la tiene el paciente. Cuando deslizamos las manos lentamente y con suavidad sobre la piel y hay un aroma a limón flotando en el aire, la otra persona siente que está en buenas manos; según Wegman/Hauschka las friegas rítmicas son una medida de ayuda adicional que ayuda a los pacientes de una forma muy especial y favorece su bienestar.

Cuando se acaricia de una forma profesional y adecuada, se establece una comunicación silenciosa entre la piel y las manos. Las friegas rítmicas, con sus movimientos fluidos, suaves y envolventes hacen honor a unas buenas caricias. Las caricias se hacen ejerciendo una presión y fuerza variables a lo largo de los músculos, formando círculos o líneas, con las manos calientes y suaves, y rodeadas de una atmósfera cálida y envolvente. Así, el paciente se sumerge de lleno en un tratamiento relajante. Con unas buenas caricias el ser humano se siente querido, coge confianza y mejora su autoestima. Unas buenas caricias no se quedan solo en la superficie, sino que llegan a lo más profundo de la persona. Muchos pacientes de cuidados paliativos, muchas veces, ya no tienen ninguna relación relajante con su cuerpo, ya que debido a las numerosas operaciones, a terapias debilitantes y a cambios externamente visibles e invisibles, el aspecto de su cuerpo ha cambiado y los pacientes se sienten unos extraños dentro de su propio cuerpo. Con las friegas rítmicas se puede lograr que el paciente vuelva a familiarizarse con su cuerpo. Este tipo de friegas se pueden aplicar de formas muy diferentes, p. e., las friegas en la espalda coadyuvantes de la respiración y realizadas con aceite de cítricos, mejoran de una forma notable los problemas respiratorios. Las fricciones en las piernas ayudan en el caso de linfedema. Las que se dan con aceite de lavanda favorecen el sueño y las fricciones en los pies se utilizan como tratamiento para quitar el dolor de cabeza. Estos son solo algunos ejemplos de sus efectos beneficiosos. Todas las fricciones parciales sirven para regular la percepción física en los encamados y en pacientes con alteraciones de la percepción. Las fricciones rítmicas también son una buena herramienta para los familiares, ya que les permiten estar más cerca de la persona enferma, darle seguridad y expresar sus sentimientos. El personal sanitario bien formado puede dar consejos e instruir a los familiares sobre lo que se puede resolver y lograr con unas buenas caricias.

Las fricciones rítmicas son una técnica que se puede aprender realizando unos cursos consecutivos, cuya parte más importante es enseñar a utilizar las manos; una de las herramientas más importantes en el cuidado de los enfermos.

## 20. Úlceras por presión y cuidados de la piel

Las heridas pueden ser la fase previa a las úlceras por presión (úlceras por decúbito). Las arrugas en la piel, en las que se acumula humedad, producen rojez e inflamación, la piel „se ablanda“ y, entonces, se rasga fácilmente. A esto hay que añadir, que al estar húmedas son un medio de cultivo ideal para los hongos.

Para evitar que esto suceda, es importante mantener limpios y secos los huecos de la piel y poner la mínima crema posible. Consulte a su médico de familia cuáles son las soluciones o pastas para el tratamiento de los hongos. Las pomadas, al ser poco permeables, solo se deben aplicar en capas muy finas.

En el caso de que se utilicen bragas-pañal, hay que vigilar, en especial, si se producen cambios en la piel. La combinación de una humedad permanente y la falta de transpiración, a la larga, daña mucho la piel. Como alternativa a la braga-pañal o para ir alternándola con esta, recomendamos utilizar una braga de red con una compresa, que también transmite la seguridad que necesitan los pacientes, ya que para ellos, orinarse o defecarse, muy a menudo, está relacionado con la vergüenza y el miedo.

Si el paciente ya tiene zonas con heridas, se puede colocar provisionalmente una sonda de orina para que la piel se pueda recuperar. Si es posible, se deben evitar los productos de plástico desechables. Los cojines de algodón lavables son muy absorbentes, son transpirables y también son muy recomendables como medios de apoyo.

En las zonas que están sometidas a presión durante muchas horas, se pueden producir úlceras por presión. Las úlceras por presión no son ninguna enfermedad, sino que, al igual que una lesión, se deben a diferentes causas, como la falta de movimiento, el orinarse o la disminución del tejido adiposo subcutáneo.

Además de un buen cuidado de la piel, es importante, ante todo, eliminar la presión regularmente. Las zonas que están sometidas a un mayor riesgo son, en especial: la zona del coxis, el trasero, los talones, los maléolos internos y externos de los pies, las orejas y la cara anterior y posterior de las rodillas.

## 21. Apoyo y disminución de la presión

No existe un único plan postural, sino que de lo que se trata es de encontrar la mejor postura para disminuir la presión en cada caso concreto. Los cambios posturales y el cuidado de la piel deben contribuir al bienestar del paciente y no le deben resultar incómodos. El cuidado de la piel también puede servir como cuidado emocional. En caso de dudas, déjese asesorar e instruir por los profesionales sanitarios.

Los cojines de lactancia son un recurso muy adecuado, ya que se pueden colocar desde la cabeza, a lo largo de la espalda y llegan hasta el trasero; sirven de apoyo y dan estabilidad al cuerpo. Las zonas de mayor riesgo se deben acolchar con un cojín blando, p. e. la zona entre las rodillas o la zona de apoyo de los talones. Cuando el dolor sea un impedimento para realizar cambios posturales regulares y para cuidar la piel, será imprescindible tomar las medidas adecuadas para eliminar el dolor.

### Consejos para cuidar la piel

Los enfermos graves y los pacientes encamados, justamente, dependen del cuidado de la piel. Al igual que todas las demás medidas de asistencia, este debería estar orientado a los deseos y necesidades del paciente. Los aceites de gran calidad son muy adecuados para cuidar la piel: p. e., el aceite de oliva, de lavanda o de romero. En el caso de este último, además, favorece la circulación sanguínea.

**En el caso de los encamados:** lavarles y ponerles crema haciendo un masaje, lo que servirá también para estimular el movimiento; aprovechar cualquier cambio postural para cuidar la piel. La ropa de cama se debe cambiar con frecuencia y hay que evitar arrugas y cuerpos extraños.

**En el caso de que se orinen:** lavar con agua limpia cada vez que se cambie la compresa, secar bien las gotas que hayan quedado en la piel y poner una emulsión acuo-oleosa.

**En el caso de piel sensible:** eliminar a conciencia los restos de jabón, hidratar la piel en función del tipo de piel y mantener secos los huecos entre la piel (colocar tiras de gasa si es necesario).

## 22. El apoyo adecuado

„Quien mala cama se hace, en ella yace.“ Este famoso refrán es aplicable, sobre todo, cuando ya no nos podemos mover bien, porque estamos más débiles o porque tenemos dolores. Es entonces cuando los demás nos tienen que ayudar para que estemos cómodos y seguros en la cama. Es el paciente quien debe decidir lo que es cómodo para él. Los rodillos blandos, la espuma, las esteras de gel, las pieles o los cojines son buenos recursos para los encamados. Algunos incluso los pagan los seguros de enfermedad. Hoy en día ya no se utilizan los flotadores de goma que se llenaban de agua o de aire. Advertencia: las camas sanitarias, muchas veces, tienen una barrera para que los pacientes no se caigan. Si el brazo, la pierna o la cabeza están apoyados durante horas sobre esta barrera, se producen úlceras por presión, de modo que hay que acolchar más estas partes del cuerpo. Es básico asegurarse de que las articulaciones no estén demasiado estiradas y de que siempre estén bien acolchadas.

Para evitar una presión continua, es importante girar a los pacientes, alternativamente, hacia uno y otro lado. De esta forma no solo se vuelve a irrigar la piel que queda en la parte superior, sino que el pulmón de la parte superior trabaja mucho mejor y es menos probable que se produzca acumulación de moco y ahogo. En la postura de lado se debe colocar también un medio de acolchado entre las piernas y un cojín en la espalda evitar que el paciente rueda de nuevo sobre su espalda. Para evitar que se produzcan úlceras, se deben realizar cambios posturales al paciente cada dos o cuatro horas. Los colchones anti-escaras son muy útiles para las personas que ya no se pueden mover por sí mismas. Son cómodos y protegen de las úlceras por presión y, en parte, evitan tener que realizar cambios posturales, aunque no del todo.

Naturalmente, los enfermos prefieren dormir en su propia cama, pero las camas sanitarias son mucho más cómodas, admiten muchas posibilidades de ajuste y son lo suficientemente altas como para facilitar que el paciente se pueda levantar, además, se puede acceder a ellas por ambos lados. ¡Así, se puede cuidar mejor a los pacientes y se protege, a la vez, las espaldas de los cuidadores! Por este motivo, habría que pensarse con tiempo el adquirir una cama sanitaria. Y, para finalizar: cuando al término de la vida del paciente todo se convierte en una carga para él, y solo quiere tranquilidad, no hay que ir en contra de su voluntad, y si en algún momento aparecen las úlceras por presión, es algo normal y, en estos casos, lo que hay que hacer es, simplemente, que se sienta lo más cómodo posible.



## 23. Olores

Mediante el uso de aceites aromáticos (los llamados aceites etéreos) podemos mitigar síntomas como la inquietud, las náuseas, el miedo, el insomnio y el dolor, entre muchos otros, y así mejorar el bienestar del paciente. Los aceites etéreos se respiran o llegan al torrente sanguíneo a través de la piel. Pueden tener un efecto relajante, ansiolítico, antiespasmódico o mucolítico.

Nosotros utilizamos habitualmente estos aceites para aromatizar las estancias, para el lavado, para los pañales, para las compresas y para realizar masajes o fricciones. Son un bonito recurso para demostrar cariño y un buen bálsamo para el cuerpo y el alma. También suponen un alivio para los enfermos graves o terminales y para sus familiares. ¿A quién no le alegra una fricción con un aceite que huele de maravilla o que se le coloque con cariño una compresa sobre la barriga? ¿A quién no le gusta percibir cercanía y cariño en esos momentos difíciles? Cuando faltan las palabras o no se tienen fuerzas, la comunicación con el otro tiene lugar a través del contacto físico. Esta reconfortante cercanía y el tiempo que los pacientes y familiares pasan juntos ejercen un poder curativo. Son pequeños gestos de esperanza y de cariño que dan vida al día a día.

Algunas enfermedades implican por sí mismas heridas de olor desagradable. En estos casos, los pacientes, además, siente mucho miedo y vergüenza. Al hecho de no poderse oler, a veces, a sí mismos, hay que añadir el miedo al rechazo. No obstante, este sufrimiento se puede paliar con medidas paliativas específicas. p. e., curando las heridas, aunque también mediante el uso de aceites etéreos.



## 24. Heridas desagradables

Hay heridas abiertas que ponen al límite a cualquiera, ya que las úlceras no solo son dolorosas para el paciente sino que además van ligadas a otros efectos secundarios desagradables para familiares y cuidadores. Las heridas abiertas pueden difundir un olor muy intenso y cargante por toda la casa. Esto es desagradable para el paciente y difícil para los familiares y, por eso, se requiere mucha experiencia y sensibilidad. Y hablar de ello no sirve para nada, aunque, en algunas ocasiones, ayuda al enfermo el que se admita lo desagradable que resulta para las visitas.

Casi siempre existen posibilidades de enmascarar este secreto de olor desagradable. Con carbón activo y clorofila (el colorante vegetal de las plantas verdes), por ejemplo, se puede neutralizar el olor y utilizando difusores aromáticos con la esencia adecuada se puede eliminar el mal olor del aire. No hay que olvidar que la ventilación es muy importante y que nadie se va a resfriar ni va a acoger una pulmonía por ventilar la casa, ni siquiera durante el frío invierno.

Si uno es un lego en la materia, no debe ir probando cosas, ya que hay especialistas con experiencia en cuidados paliativos, además de los especialistas en curas, que junto con los médicos de cuidados paliativos, saben muy bien cómo controlar casi cualquier problema, valiéndose de diferentes recursos, como las vendas secas o húmedas, las pomadas de cinc, los antibióticos locales, el aluminio de uso doméstico o los apósitos para úlceras.

Teniendo la experiencia necesaria, siempre se puede encontrar una solución conjunta, con la que el paciente pueda vivir, incluso cuando las úlceras se hacen más grandes y la enfermedad impide su curación.

## 25. Estreñimiento

Muchas personas sanas sufren de estreñimiento, la mayoría de veces, debido a la falta de movimiento y a una mala alimentación, pero los pacientes encamados aún padecen más esta dolencia, ya que, a menudo, los medicamentos, de cuyo uso no pueden prescindir, paralizan el intestino. Para evitarlo siempre se les pueden administrar medicamentos que faciliten la evacuación, como los laxantes, que, además, los pacientes asegurados no tienen que pagar, sino que se prescriben con una receta médica normal. En el caso de los enfermos encamados, no sirve de nada darles consejos dietéticos, porque al estar tan débiles no pueden comer correctamente. No obstante, el movimiento, la kinesioterapia o dar algunos pasitos por la habitación puede ayudar a evacuar. Otra opción es estimular el intestino haciendo un masaje, es decir, presionando con cuidado la barriga y realizando movimientos circulares en el sentido de las agujas del reloj para que el intestino transporte su contenido en la dirección adecuada. Y no hay que ir necesariamente al baño todos los días, ya que, en especial, cuando se come muy poco, es suficiente con ir una o dos veces a la semana.

Cuando pasan algunos días sin que el paciente haya evacuado, se administran enemas, en mayor o menor cantidad, o se dan medicamentos más fuertes. Durante el transcurso de algunas enfermedades se puede producir el llamado íleo (oclusión intestinal o parálisis intestinal), que, la mayoría de veces, se opera y en cuyo caso se le coloca al paciente una salida artificial. Generalmente el paciente sobrevive a la operación, pero solo unos días.

Si el paciente no se quiere operar y quiere quedarse en casa, una sonda gástrica para evitar los vómitos, o mejor aún, la denominada sonda de drenaje PEG, puede ayudar mucho. Si tiene puesta una sonda de este tipo, el paciente puede beber todo lo que quiera sin vomitar.

Además, en estos casos, se paraliza el intestino con medicamentos para que no haya más espasmos y para que no se forme tanto líquido en el intestino. Así, el paciente puede permanecer en casa durante semanas o meses hasta el término de su vida y tener una buena calidad de vida.

## 26. Enfermedades nerviosas y cuidados paliativos

Las enfermedades del sistema nervioso, como el ictus, el tumor cerebral, la esclerosis múltiple, el Parkinson o la demencia son causas de muerte frecuentes. Por el momento, los pacientes con cáncer son casi los únicos que reciben cuidados paliativos. Al contrario que en el caso del cáncer, la mayoría de enfermos neurológicos avanzados ven limitada su movilidad desde una fase muy temprana y, muchas veces, tienen mermada la razón.

Quiénes tienen mermada la razón apenas pueden expresar claramente lo que quieren y necesitan ni decir lo que les duele. Para poder atenderlos se requieren unos conocimientos y experiencia específicos en cuidados paliativos.

Cuando se tratan los síntomas de estos pacientes, hay que tener en cuenta que muchos medicamentos producen todavía más somnolencia o empeoran aún más la razón. Sufren dolores, que aparecen, sobre todo, en situaciones de estrés, aunque también neuralgias, que pueden llegar a ser terribles.

A término de la vida, muchas veces también se producen mareos. En estos casos, se puede pegar un „parche anti-mareo“ detrás de la oreja y dar al paciente solo la cantidad de líquido que desee y no administrar más infusiones. Los mareos y vómitos pueden estar provocados por una presión alta en la cabeza, que se puede mejorar con cortisona durante bastante tiempo.

Para los familiares es muy difícil descubrir que ya no entienden bien al paciente y que, a lo mejor ya no los conoce. A pesar de estas limitaciones, muchas veces aún se pueden expresar las emociones de una forma clara. Por ejemplo, en los casos en los que se haya perdido la razón, hay que intentar comunicarse con el paciente mediante el contacto físico. ¡Siempre hay que tener una buena actitud frente al enfermo, porque a pesar de las mermas en su salud, sigue siendo una persona en toda regla que se merece poder percibir el cariño! Además, a veces, esto hace que se vivan unas experiencias extraordinariamente bonitas.

Los familiares normalmente se ocupan de cuidar al paciente durante las 24 horas del día y apenas tienen tiempo para mantener correctamente su propia vida social. Como consecuencia de los cambios emocionales, en muchas ocasiones pierden a su familiar como compañero de tertulias o como pareja y, además, tienen que decidir por él. Esto hace que puedan caer fácilmente en un peligroso estado de estrés, soledad y burnout y necesitan nuestra ayuda especializada como cuidadores con experiencia.



## 27. Operaciones paliativas

Si pensamos en una operación de cáncer, siempre tenemos la esperanza y creemos que se nos quitará el tumor y que, después, estaremos de nuevo sanos. Esto, por suerte, suele suceder cuando se trata la enfermedad en su estadio inicial y, en estos casos, es fácil tomar la decisión de dar el consentimiento para una operación.

Otra cosa es cuando la enfermedad está mucho más avanzada. Entonces, los objetivos, como ya sabemos, son otros. El tratamiento, quizás, ya no pueda curar, pero, a veces, una operación también puede mitigar, puede ayudar, puede disminuir el dolor o eliminarlo.

Hay que tener mucha experiencia y sensibilidad para explicárselo al paciente y para ello hay que tener una charla en profundidad con él. Durante esta charla, si es posible, debe haber también un familiar o un buen amigo para que recuerde al paciente las cosas importantes o para preguntar con insistencia, si hace falta, cuando los datos, los hechos o los sentimientos ya no están claros en la mente del paciente. No hay que hablar necesariamente de los detalles de cada una de las opciones, sino de lo estrictamente necesario: si un tumor es grande tiene sentido reducirlo, incluso aunque no se pueda quitar del todo, ya que así, a veces se evita o elimina del todo el dolor. En el caso de una oclusión intestinal grave, una operación de derivación puede eliminarla o neutralizarla, incluso aunque no se toque el tumor.

Si un tumor se sale hacia fuera, a veces, mediante una operación de reducción se puede evitar la consiguiente putrefacción de desagradable olor, por ejemplo. Y hay muchas otras opciones de operaciones útiles, pero siempre debemos tener presente si vale la pena el precio que se va a pagar por la operación; no en euros, sino en tiempo y calidad de vida. ¿Va a estar el paciente mucho tiempo en el hospital? ¿Tendrá que ir, además, a una clínica de rehabilitación? ¿Son frecuentes las complicaciones? ¿Se puede morir antes debido a la operación? ¿Habrán secuelas tras la operación? Estas preguntas hay que plantearse antes y no es necesario que el paciente decida por sí mismo. Hay personas que no quieren saber demasiado al respecto. En estos casos, el paciente debe buscar a una persona en la que confíe y que pueda decidir por él. Puede ser el médico de familia, el oncólogo o el cirujano.

## 28. Radiaciones paliativas

Muchos pacientes tienen un miedo injustificado a las radiaciones. La radiación paliativa pretende mejorar la calidad de vida del paciente mitigando el dolor que producen los tumores. También se aplica para evitar una situación peligrosa debido al crecimiento de un tumor.

El tipo de radioterapia, el cómo y el cuándo se puede aplicar, depende de muchos factores. Tiene que haber una estrecha colaboración entre los médicos de todas las especialidades que tratan al paciente. La radioterapia es muy importante como procedimiento de tratamiento local. A la mayoría de pacientes, en una situación paliativa, se les puede ayudar con la radioterapia en caso de mucho dolor.

Si se aplica correctamente, es eficaz, segura y, gracias a las nuevas tecnologías, tiene pocos efectos secundarios. Los efectos secundarios agobiantes se deben evitar, ya que no se debe mermar la calidad de vida del paciente. Unas pocas radiaciones fuertes pueden ayudar al paciente de cuidados paliativos tanto como una serie larga y, sin embargo, le ahorran al paciente tener que estar mucho tiempo en el hospital. El tipo de radiación se determina en función del objetivo, es decir, que el objetivo determina el modo.

Así es que la radiación paliativa es muy útil para tratar los dolores causados por el cáncer, el ahogo, la dificultad para tragar, las alteraciones nerviosas, las hemorragias o las úlceras.

Los motivos más frecuentes por los que se aplica la radiación paliativa son el tratamiento de las metástasis de huesos que provocan dolor, la amenaza de rotura de un hueso y las metástasis cerebrales, así como de partes blandas del cerebro, que provocan dolor. Con la radioterapia paliativa se logra una mitigación rápida del dolor. Si se usa bien se soporta bastante bien y se debe adaptar a las necesidades específicas del paciente. Al igual que en el caso de todas las demás medidas de cuidados paliativos, con sensibilidad, muchos conocimientos y experiencia, el médico y el paciente deben decidir conjuntamente cuál es el mejor camino en cada momento.

## 29. Quimioterapia paliativa

La quimioterapia paliativa, cuando hay que tratar a enfermos graves, especialmente, pacientes mayores, requiere de mucha experiencia y sensibilidad. A veces, se cuenta con pocos datos y sus beneficios para el individuo son difíciles de evaluar. Además, hay que tener en cuenta las demás enfermedades concomitantes, como la insuficiencia cardíaca, hepática o renal, la diabetes y la debilidad generalizada. ¡Una edad avanzada, por sí sola, no es motivo para no realizar la quimioterapia!

En general, la quimioterapia es un método que daña las células cancerígenas con medicamentos específicos de manera que no pueden seguir reproduciéndose o mueren. Su objetivo es tratar o reducir el tumor para que, más tarde, se pueda tratar más fácilmente mediante una operación o mediante la radiación.

Cuando el tumor ya no se puede tratar, con la quimioterapia se puede intentar mitigar el dolor que produce su tamaño. Los médicos, naturalmente, en estos casos, deben tener en cuenta que no se produzcan efectos secundarios o que estos sean mínimos. Mientras dura el tratamiento y, a menudo, mucho tiempo después, se pueden producir fuertes mareos acompañados de vómitos, diarrea, erupciones cutáneas graves, debilidad y postración en la cama. Por eso hay que pensar también que ese tiempo puede ser un tiempo que pierde el paciente.

Si al paciente le queda poco tiempo, porque el cáncer está ya muy avanzado, lo que, seguramente, conducirá a la muerte, entonces, los médicos de cuidados paliativos deben intentar que el paciente tenga la mejor calidad de vida posible con los mínimos efectos secundarios y a esto puede ayudar la quimioterapia.

El paciente es quien debe tomar la decisión sobre si se debe realizar o no la quimioterapia y lo fuerte que esta debe ser. No obstante, lo que suele suceder es que como el paciente es un lego en la materia, se ve rápidamente superado por la situación. Por ese motivo, tiene que pensar en si el objetivo merece la pena y en lo que está dispuesto a invertir; no en lo que se refiere a dinero, sino en días de vida relativamente sano, en energía y en el sufrimiento que quizás tenga que soportar. La quimioterapia, muchas veces, vale la pena si el paciente aún puede ir conduciendo o caminando a recibir el tratamiento.



## 30. Cambios en la finalidad de las terapias

Quizás, este sea el tema más difícil, ya que en medicina, las terapias tienen la finalidad de curar a los enfermos o, al menos, eso es lo que pensamos. No obstante, en el caso de los enfermos muy graves y al término de su vida, la curación ya no es posible, por eso, lo que se tiene que hacer, en estos casos, es pensar conjuntamente en cuáles deben ser los objetivos de la terapia y definir unas metas realistas. ¡Nuestra tarea no se limita solo al tratamiento! ¡Al contrario, debemos hacer todo lo posible para que lo que queda de vida se viva de la mejor manera posible! Cuando la medicina ya no puede curar, todavía puede mitigar la mayoría de dolores. Esto significa que hay que redefinir la finalidad de la terapia y sus metas, que en lugar de ser la „curación“ y la „salud“ deben ser la „mejoría“, la „calidad de vida“ y el „bienestar“.

Para conseguirlo, lo que hacemos es no utilizar tratamientos que, por nuestra experiencia, perjudican más que benefician y hacemos todo lo posible por mejorar la situación. A menudo, nos sentimos en la cuerda floja a la hora de ayudar al paciente y a sus familiares. Dicho de manera gráfica, nos sentimos como un escalador que pende de una cuerda al escalar una montaña.

Nuestra tarea es guiar y dirigir para transmitir seguridad y protección y, es muy importante que lo hagamos conjuntamente con los familiares, ya que necesitamos la opinión de la familia, p. e. cuando surgen problemas o dudas, pero, sobre todo para saber si el tratamiento atiende a los deseos del paciente. Las terapias siempre deben realizarse con el consentimiento expreso del paciente o de su familiar. Esto, en la práctica, significa que si un médico trata a un paciente en contra de su voluntad, le administra una inyección o una infusión, le da antibióticos, le proporciona respiración artificial o lo alimenta artificialmente está agrediendo físicamente al paciente y esto es un delito.

Cuando se respeta la voluntad del paciente, se le trata de la mejor y más cuidadosa forma posible, se contribuye a mitigar su dolor, incluso el ahogo y el miedo (siempre que este así lo desee), se está utilizando la terapia correcta. Algunas veces, puede ocurrir que los pacientes sometidos a una terapia estén mucho más cansados y duerman casi todo el tiempo, pero si ese es el deseo del paciente, también está bien. La medicina paliativa está en contra de la eutanasia activa por deseo del paciente o de sus familiares, pero ayuda a todos en el camino, a veces muy difícil, hacia la muerte e incluso después de esta. ¡En todo caso, siempre mitigamos el dolor si el paciente lo desea, en todo caso y en la medida que quiera!

## ■ (Nota 6) Muerte asistida y eutanasia desde el punto de vista islámico:

Desde el punto de vista islámico, cualquier tipo de muerte asistida y de suicidio asistido para pacientes terminales con cáncer, demencia o SIDA son totalmente rechazables. Esto se aplica tanto a las personas que desean morir como a la muerte asistida a petición de un tercero (en el caso de los médicos y de los familiares surge la cuestión de si ese deseo de muerte es un deseo expreso del paciente o de si se hace por lástima).

Desde la perspectiva de la fe islámica, también el suicidio asistido y la asistencia médica al suicidio también son repudiables.

En el caso de una enfermedad grave o de una enfermedad incurable, se puede recurrir a la posibilidad de omitir y reducir los tratamientos (tales como medicamentos, uso de aparatos, etc.). Este recurso se denomina „eutanasia pasiva“ o, mejor dicho, „dejar morir“.

## 31. Manejo de la tristeza

El diagnóstico de una enfermedad mortal siempre es una noticia tremenda que provoca tristeza en el enfermo y en sus familiares. El estado de ánimo del enfermo y de las personas cercanas se desequilibra. Entre la enfermedad y la situación paliativa del enfermo hay un tiempo de esperanza y miedo, de éxito terapéutico y de reveses en la lucha contra la enfermedad.

La forma en la que el enfermo y sus familiares se enfrentan a estos desafíos depende de la respectiva situación de su vida, de la relación entre ellos, de la propia historia de su vida y de su personalidad. Los médicos, el personal sanitario, los terapeutas, los seguros de enfermedad, etc., que están implicados en el cuidado de los enfermos, son los principales responsables de las experiencias que generan tristeza. De todas las tristezas, hay una de la que no se perciben sus efectos psicósomáticos, y es, sobre todo, la tristeza de los familiares que cuidan al enfermo, que se ven sometidos a grandes limitaciones, cargas y pérdidas y que, casi siempre, afecta a todas las áreas de su vida.

Una de las tareas específicas de los trabajadores de cuidados paliativos es

preocuparse por el estado mental del enfermo grave y de sus familiares, ser conocedores de su tristeza y ayudarles a sobrellevarla.

La tristeza requiere su espacio, que se le dé la importancia que merece y poder expresarse (lágrimas, miedos, valor, sentimientos de culpa); todo vale. Cada uno vive la tristeza a su manera y el poder manejarla significa también poder sobrellevarla. Para que sea así, ante todo, debemos escuchar, estar al lado del afectado y preguntarle con mucho tacto. Si el enfermo siente que se le toma en serio, si sabe que se le respeta tal y como es y que se le ayuda allí dónde esté, podrá admitir y expresar su tristeza. Todo esto requiere que haya charlas conjuntas en la que estén todos y en las que no haya prisas.

Siempre que se desee, se puede ofrecer ayuda adicional, gracias, por ejemplo, a la conexión con el servicio de ambulancias del centro socio-sanitario o con un párroco.

Tras la muerte, si los familiares lo desean, también puede haber una charla final, en la que de nuevo hay espacio para la tristeza.



## ■ (Nota 7) El trato a los moribundos y el duelo desde un punto de vista islámico:

Se considera una obligación evidente y una buena obra no dejar solo a un moribundo en sus últimos días o en sus últimas horas. Mientras tanto, sus familiares y amigos le recordarán todo lo bueno que Dios le ha permitido vivir, y que ahora va a volver a él.

Los presentes también rogarán a Dios misericordia y perdón por los errores que la persona moribunda hubiera podido cometer, con la certeza de que dicha plegaria es esencial. También deberán concienciarle de la esperanza de la compasión de Dios, tal como ha recomendado el Profeta.

Por supuesto, también tratarán de aliviarle la pena frente a la muerte y, sobre todo, la sed. Asimismo, se pedirán mutuamente perdón e intentarán resolver sus deudas, materiales e inmateriales, así como sus peticiones antes de la muerte.

El moribundo deberá ser tendido sobre su lado derecho, con su rostro dirigido hacia la Meca (sureste en Alemania). Si esto no fuera posible, se le colocará tumbado boca arriba, pero mirando hacia la Meca. Esta orientación del moribundo corresponde a la orientación de las oraciones diarias y de la peregrinación, y es también la posición que el fallecido ocupará en su tumba. Además, los presentes recitarán la Sura de Ya Sin 36 del Corán o la reproducirán mediante una grabadora o un reproductor de MP3.

En el caso de un enfermo terminal desconocido, el equipo de enfermería comunicará la muerte a la mezquita o a la comunidad islámica más cercanas. El Imán se ocupará de él...

## 32. Poder preventivo

Mediante un poder preventivo se autoriza a otra persona a que decida por nosotros. Este poder se puede otorgar para diferentes situaciones y para diversos asuntos y lo puede otorgar con antelación una persona a otra en pleno uso de sus facultades mentales y que sea mayor de edad. Hay dos tipos de poderes preventivos, un poder que empieza a surtir efectos en caso de incapacidad y otro que es el poder que subsiste incluso en caso de incapacidad del poderdante y que tiene validez inmediata. El contenido de un poder preventivo puede variar y ser muy diferente al de otro. Así, una persona con poderes puede actuar sin limitaciones si así se establece el poder. En el caso de la atención a la salud, el poder tiene que establecer con exactitud lo que la persona con poderes puede hacer, con lo que se pretende evitar tener que recurrir a un asesor legal por resolución judicial. El siguiente texto se adecuaría bien para esta finalidad: „Otorgo poderes a la siguiente persona para que autorice cualquier medida necesaria para comprobar mi estado de salud y los tratamientos curativos e intervenciones médicas necesarios y para que no autorice o revoque una autorización, incluso aunque esto implique un peligro de muerte o el que yo pueda sufrir un problema de salud más grave o permanente (§ 1904 párr. 1, 2 BGB (código civil alemán)).“ El poder preventivo para temas de salud no es necesario que se firme ante notario, no tiene que estar jurado ni tampoco hay que dar fe del mismo de ninguna otra forma. Tampoco se tiene que renovar regularmente ni volverse a firmar. No obstante, es recomendable volverlo a firmar cada uno o dos años, con la fecha actualizada, para que no haya dudas respecto a la persistencia de las voluntades. Solo se debe recurrir a un asesor legal cuándo no exista un poder preventivo o este sea insuficiente.

## 33. Voluntades anticipadas

En las voluntades anticipadas cualquier persona mayor de edad puede nombrar a otra persona a la que pueda llamar el tribunal de tutela como representante autorizado, si es necesario.

Tanto las personas con poderes como los representantes autorizados se tienen que atener a las voluntades del paciente. Es bueno que el paciente establezca sus voluntades en un documento de voluntades anticipadas.

## 34. Documento de voluntades anticipadas

Desde el 01.09.2009, cualquier persona mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales puede establecer con antelación y por escrito sus voluntades. Este documento de voluntades tiene validez incluso aunque el paciente se ponga enfermo y en cualquier situación en la que el paciente no pueda expresar por sí mismo su voluntad.

Para que se puedan demostrar y comprender mejor las voluntades del paciente, es recomendable respetar la „forma escrita“ del documento de voluntades (o sea, un texto por escrito, impreso o escrito a mano). Aparte de la forma escrita, la ley no establece ningún otro requisito, aunque se recomienda pedir asesoramiento a alguien que entienda de este tema y, también, que el paciente este en plenas facultades mentales en el momento de la firma.

Las voluntades del paciente son „independientes del tipo y estadio de la enfermedad“ y son aplicables a cualquier situación posible en la que el paciente ya no pueda expresarse por sí mismo respecto a sus cuidados. Es decir, que no tiene porque haber una enfermedad incurable ni una pérdida de conciencia permanente.

En muchos modelos de voluntades anticipadas se indican las situaciones en las que se deben aplicar: 1) Muerte inminente, 2) Estadio final de una enfermedad incurable, que conlleva a la muerte, incluso cuando el momento de la muerte no sea predecible aún, 3) Daños cerebrales graves y permanentes, 4) Incapacidad para la toma de alimentos y líquidos suficientes de forma natural. 5) Incapacidad para tomar decisiones, p. e. tras un accidente.

El documento de voluntades anticipadas puede tener sus propias reglas, relacionadas con la enfermedad específica del paciente. P. e., en el caso del cáncer u otras enfermedades, se puede establecer con exactitud lo que se desea que se trate y durante cuanto tiempo. La mayoría de veces, en estos documentos de voluntades anticipadas lo que se establece sobre las medidas vitales es muy general, lo que conlleva a formulaciones ambiguas que los médicos no pueden aplicar, que solo les sirven para orientarse en la forma de actuar y que no permiten saber con exactitud cuales son las voluntades del paciente.

A menudo, en el documento de voluntades anticipadas se pueden establecer los deseos sobre la terapia contra el dolor y el tratamiento de síntomas insoportables. Se pueden establecer deseos personales, como qué cantidad

de medicamentos tranquilizantes se quiere recibir en caso de emergencia; las opciones pueden ir desde permanecer completamente despierto, con menos dolores, pero aún perceptibles, hasta la supresión total del dolor, acompañada de la pérdida de conocimiento, mediante la llamada „sedación paliativa“.

En las voluntades anticipadas también es normal que se expresen los deseos respecto a la administración artificial de alimentos y líquidos, a la reanimación, a la respiración asistida o a la administración de antibióticos y, pocas veces, se dan instrucciones exactas sobre la donación de órganos.

## ■ (Nota 8) El testamento vital:

Según la doctrina islámica, cada adulto debe escribir su testamento con tiempo suficiente. En cuanto al testamento vital, no hay nada que prohíba su formulación por escrito. No obstante, hay que señalar que el testamento vital no podrá infringir las normas religiosas o legales, como por ejemplo el deseo de ser sometido a una eutanasia activa o a un suicidio asistido.

## 35. El dolor de la despedida

Sonó el teléfono y eché un vistazo al reloj. Eran las 1.45 horas. Encendí la luz y tras el segundo tono contesté con mi nombre. —Funeraria Storch, le atiende Schneider —estaba totalmente despierta, como si hubiese estado esperando la llamada— —Soy la señora M. Mi marido ha muerto aquí en casa y el médico me ha dicho que tenía que llamar a una funeraria —tenía delante papel y bolígrafo y, en ese momento, tenía que hacerle algunas preguntas; la primera toma de contacto es siempre el paso más importante para mí, para generar confianza—

—Tiene dos opciones, señora M. Podemos ir ahora mismo, digamos en una hora, y trasladar a su marido aquí o la otra opción es que su marido se quede junto a usted ahí en su casa y que lo traslademos aquí mañana —la señora M no estaba segura de qué hacer— —¿Le va bien así? —le pregunté— —¿Se puede quedar conmigo hasta mañana? —preguntó ella— —Por supuesto —respondí yo— y le di unas breves indicaciones. —Apague la calefacción

y cubra a su marido solo con una manta fina. Y si dentro de unas horas necesita que vayamos, llámenos —dije yo— Y quedamos así.

La señora M. permaneció junto a su marido hasta el día siguiente y yo tenía una cita para hablar con ella bien entrada la tarde para hablar de lo demás, es decir, sobre cómo quería que fuese el sepelio y sobre la posibilidad de poner un anuncio en la Fuldaer Zeitung, ya que la edición se cerraba a las 12 horas y ya no se aceptaban anuncios para el día siguiente a partir de esa hora.

Cuando llegué a su casa me abrazó y me dio las gracias. Le había ido muy bien no haber tenido que despedirse de su marido inmediatamente. Lo estuvo acariciando continuamente, fue notando como el calor iba abandonando su cuerpo poco a poco. No se imaginaba en absoluto que pudiese suceder algo así.

No puede haber charla más gratificante y bonita para un funerario o funeraria; nos sentamos la una frente al otro y hablamos sobre el desarrollo del funeral, redactamos juntos el anuncio familiar y elegimos las fotos para el funeral, aclaramos cuestiones sobre la pensión y los seguros y mucho más. Y en todo momento hubo espacio para los sentimientos. Me habló sobre lo corta que fue la enfermedad, sobre el miedo y también sobre la esperanza de tener unas horas más antes de que muriera. También me habló sobre la enfermedad, que se apoderó de su cuerpo y de sus sentimientos. Me dijo que el dolor era tan tremendo que le hacía sentir como un despojo. Y de alguna manera, en esos momentos, uno no se da cuenta de que la situación cambiará, porque durante esas horas y días se tienen que tomar muchas decisiones, organizar cosas, informar a los familiares y mucho más. A mí, personalmente, me parece increíble que una persona sea capaz de soportar todo eso en una situación tan excepcional. Esto es algo que olvidamos a menudo. Yo, como funerario, creo que mi trabajo es actuar como consejero en esos momentos difíciles y ocuparme siempre de que se cumplan los deseos de los familiares, incluso cuando, a veces, no sean capaces de expresarlos de una manera inmediata.

Naturalmente existen otras formas de expresar el dolor y el luto cuando se produce una muerte. A veces es la rabia: —¿Por qué me dejas solo? ¿Por qué me haces esto?— A veces el funerario o funeraria es la válvula de escape de



todo lo que no se ha dicho, de lo que se ha perdido, de la rabia, del desconsuelo. Otro tipo de dolor y otra forma de manejarlo. Este tipo de situaciones siempre son difíciles. Incluso, a veces, es mejor dejar la conversación para un momento posterior. Cada persona tiene su propia forma de vivir el luto. Incluso aunque se conozcan las fases del luto, este siempre es diferente. Está la madre que llora la muerte de su único hijo; un dolor que le parte el corazón y que cuando está ante el féretro de su hijo, lo toca, lo abraza, lo levanta un poco y no se puede creer que esté realmente muerto.

Están las tres hermanas que quieren vestir las tres a su madre, que la quieren lavar y peinar, que no paran de mirarla, que le ponen un poco de colorete en las mejillas -porque a su madre le gustaba mucho- y que así llenan el vacío que produce el dolor y sienten una cercanía y un amor especiales.

Están los padres que se entusiasmaron con la llegada de bebé y que, ahora, lo tienen que abandonar. Que en los días previos al sepelio, van todos los días a ver su bebé, a llevarle cosas, juguetes, que lo cogen en brazos con cariño y, así, llevan mejor su dolor.

Están los nietos que pintan un cuadro a su abuelo muerto y que lo colocan en el féretro. A veces es una castaña o una piedra especialmente bonita que cogieron juntos durante unas vacaciones.

El luto es un sufrimiento de dolor infinito. Y todos los que lo han vivido, saben lo que se siente. Pero, -y esto lo digo por experiencia propia- una vez se ha vivido, se sabe cómo es, se reconoce y también se sabe que ese dolor que nos posee y no deja espacio para otras cosas, en algún momento, pasará. No hoy ni mañana, porque sigue su propio camino, un camino llamado esperanza, paciencia y plena confianza.

## ■ (Nota 9) Duelo con la familia:

El trabajo de duelo comienza con el cuidado del moribundo, visitándole y presentándole por su tranquilidad y su paz, recitando súplicas e incluso realizando donaciones. El Islam considera no islámico gemir y lamentarse en exceso por la muerte. Por otro lado, sí están permitidos la tristeza y el llanto en silencio por los muertos. Lo común es, como tradición profética, ofrecerles las condolencias a los parientes y amigos del fallecido dentro de los tres días y las tres noches siguientes al fallecimiento. La fórmula dice así: „Que Dios aumente tu recompensa, os otorgue a vosotros y a nosotros su misericordia y se compadezca de vuestro fallecido“.

Durante esos días, la familia del fallecido no deberá quedarse sola. Los demás (parientes, amigos y vecinos) se ocuparán de ella y la invitarán a comer. El profeta Mohammad expresó su dolor por su hijo pequeño Ibrahim, quien murió siendo muy pequeño, con unas palabras impresionantes: „El corazón está triste y el ojo llora, y nosotros lamentamos tu pérdida, pero solo decimos palabras que satisfacen a Alá, nuestro Dios.“



## 36. Ayuda espiritual

Desde el punto de vista cristiano, la ayuda espiritual tiene un gran significado y se refleja en los ritos de la santa eucaristía, de la comunión, de la extremaunción, de la confesión, del rezo conjunto, de las misas y mucho más.

Justamente en los barrios en los que una gran parte de la población tiene un fuerte arraigo a la tradición católica, se piensa que al término de la vida siempre se debe ser previsor y recurrir a lo espiritual para que ayude al enfermo. Esto, sorprendentemente, no es lo que ocurre habitualmente, ya que debido a miedos y pensamientos equivocados, muchas veces, no se recurre a este tipo de ayuda.

El tema de la extremaunción hace pensar siempre en una muerte inminente, quizás, porque antiguamente, se hacía la última unción a quiénes se estaban muriendo. No obstante, la ayuda espiritual debe ser un medio de fortalecimiento y un recurso que ayude a los enfermos y que sirva de ayuda también a los que se están muriendo y que son creyentes.

Por eso siempre hay que preguntar al enfermo con delicadeza si desea ayuda espiritual, incluso cuando quizás las relaciones externas con la iglesia no sean tan evidentes. Cuando una persona está enferma, muchos de sus pensamientos adquieren una nueva dimensión y significado, a menudo inesperado. Los familiares no deberían temer a preguntar por ellos.

La asistencia espiritual, incluida la cristiana, que ofrecen sacerdotes, párrocos o frailes, debe tener su importancia, aparte de la dimensión vinculada a la creencia respectiva. Muchos creyentes ofrecen ayuda espiritual y su pretensión no es, ni mucho menos, evangelizar a nadie. En estos casos, la ayuda espiritual adquiere una dimensión de redención (y no solo en el sentido cristiano) en las personas que no tienen ningún vínculo con la iglesia ni la religión. El hablar de algunas cosas con personas desconocidas, en las que podamos confiar, es bueno para que podamos asimilarlas, quizás para liberarnos de una pesada carga o para que nos ayuden a solucionar problemas internos.

Muchas veces, descubrimos que existen graves conflictos familiares, relaciones rotas con parientes cercanos desde hace muchos años, parientes con los que hace mucho tiempo que no se habla o a los que se les guarda rencor.

En estos casos, en concreto, es muy importante ayudar a las personas que no son religiosas, ofreciéndoles una vía de comunicación sin implicarse. Muchas veces, he visto reconciliaciones sorprendentes en el lecho de muerte que han perdurado

en el tiempo en todos los supervivientes. Si se tiene que vivir con estos problemas no resueltos, morir se hace muy difícil, ya que se sufren síntomas físicos que la medicina no puede curar, a no ser que se sede por completo al paciente con medicamentos. Si se encuentra la solución y se produce de nuevo el contacto tras una larga separación, entonces, desaparece de forma repentina el sufrimiento físico. Son momentos emocionantes que demuestran los pocos medicamentos que se necesitan y lo importantes que son el tener mucho más tiempo, la sensibilidad, la fantasía y la experiencia en manejar las fases difíciles de la vida.

Si se quiere recurrir a la ayuda espiritual, es bueno hacerlo con tiempo y no cuando uno se esté enfrentando a la muerte inminente. Así, se tiene más tiempo y se pueden vencer los problemas con más calma; aunque nunca es tarde. Aunque siempre es más difícil contactar con un párroco „una vez finalizada la jornada laboral“ (los párrocos tienen el contestador automático puesto cuando están dando misa o cumpliendo con obligaciones durante las que no están disponibles), incluso en estos casos, hay medios y formas para hacer lo correcto.

Las personas que se encargan de los cuidados paliativos también cuentan con una red de colaboradores y pueden facilitar ayuda espiritual.

## ■ (Nota 10) La asistencia espiritual entre los musulmanes y los no musulmanes:

Véase también la (Nota 9).

En todas las religiones y personas, la asistencia espiritual es algo especialmente necesario e importante. La asistencia espiritual debería ofrecerse de acuerdo con las creencias o la visión del mundo del paciente o de su familia. De lo contrario, podría producirse en este momento tan delicado una hipersensibilidad, malentendidos y desconfianza por parte del paciente o su familia.

## 37. Ayuda psicológica en la última fase de la vida

La última fase de la vida es, a menudo, difícil para los pacientes y para los familiares. El paciente tiene que enfrentarse a síntomas agobiantes, a dudas existenciales, a un creciente desamparo, a limitaciones físicas y al miedo. Además, hay que tener en cuenta que el paciente sabe que su cuidado cuesta mucho tiempo y esfuerzo a los demás y esto el paciente lo puede vivir de una forma muy agobiante. La familia está al servicio permanente del enfermo y tiene que soportar una gran tarea. Esta, a veces, incluso llega al agotamiento. En ambos casos, puede ser muy útil la ayuda profesional de un psicólogo, cuya meta es mejorar la calidad de vida en los últimos meses, semanas y días. Un paciente me dijo una vez: —“Sabe, señor Franck, no quiero estar muerto antes de morirme.” Incluso aunque hay muchas cosas que cambian durante el periodo entorno a la muerte, hay muchas cosas que caen fácilmente en el olvido, como que el paciente está vivo y que se trata de que viva lo mejor posible hasta el final.

### Mejorar el tratamiento de síntomas agobiantes

En el transcurso de una enfermedad puede haber muchos síntomas estresantes, cuya intensidad puede ser muy diferente; pueden ser estresantes, solo molestos e incluso aterrizantes. Con frecuencia, estos síntomas van acompañados de intranquilidad, pensamientos negativos, abatimiento, vergüenza o miedo. La función de la ayuda psicológica, en estos casos, es ayudar al paciente y también a sus familiares a encontrar de nuevo la paz. Una fuerte intranquilidad empeora, a menudo, los síntomas físicos y, por tanto, es muy útil combatirla. Si los familiares están muy preocupados o tienen miedo, entonces será difícil que puedan ayudar al paciente. Este es el momento en el que la ayuda profesional puede ser de gran ayuda para que todos se desahoguen.

### Manejo del dolor

Uno de los principales síntomas de la última fase de la vida es el dolor. Además del tratamiento con medicamentos, también se puede trabajar con técnicas que reducen el dolor, como el manejo de la atención, la distracción o la hipnosis, que ofrecen los psicólogos. Estas técnicas son muy efectivas durante un tiempo dado y, junto con los medicamentos, a veces, incluso pueden lograr un cese

del dolor transitorio. Estas técnicas las pueden aprender muchas personas por sí mismas y aplicarlas. El dolor, la agitación y la intranquilidad son síntomas importantes que provocan una intensificación del dolor. El objetivo es que se vuelva a estar tranquilo y poner un poco de distancia interior con los pensamientos negativos.

## 38. Charlas en familia

Durante el transcurso de una enfermedad cambian algo las relaciones entre el paciente y la familia e incluso cuando no hay tensiones, los miembros de la familia, la mayoría de veces, tienen que asumir nuevos roles; p. e., de esposa a cuidadora. Recordar que la ternura y el amor aún están ahí puede ser algo muy bonito. Una familia que funciona bien es la mejor para el paciente y para sus familiares y para que esto sea así es importante que los miembros de la familia que se ocupan de los cuidados, se protejan del estrés continuo. Si se reparten el trabajo y se ayudan entre sí, será mucho más fácil ocuparse de la difícil tarea de los cuidados, ya que estarán más descansados y equilibrados. A menudo, la familia se encuentra en una especie de estado de excepción que casi nadie es capaz de sobrellevar tan bien. Las situaciones de estrés en la familia, a veces, conducen a escenas no deseadas y desagradables. En cualquier caso, lo que hay que evitar es discutir o hablar de la herencia en presencia del paciente. Tampoco es conveniente quejarse del paciente, decir que es una carga (incluso aunque pensemos que no nos escucha). Parece evidente, pero estas „meteduras de pata“ se dan con más frecuencia de lo que parece. Casi todos los pacientes saben que dan trabajo y también que los demás se preocupan por su herencia. Este tipo de temas pueden afectar al paciente, pero además, lo único que hacen es añadir a los síntomas que ya se tienen, malhumor, desconfianza y soledad en las relaciones. En estos casos, la ayuda psicológica profesional puede ser muy útil para manejar mejor las situaciones difíciles y para poner de nuevo en rumbo la embrollada relación familiar.

Lo que también ayuda es hablar con el paciente del futuro. Para la mayoría es difícil hablar de temas como la futura remodelación de la habitación cuando el paciente muera, sobre la muerte misma, sobre el entierro, sobre ceremonias, etc. Sin embargo, la experiencia nos ha demostrado que a todos les preocupan estas cosas, pero no quieren hablar de ellas —No quiero estresar a los demás con esto. Hágalo antes de que sea demasiado tarde.

## 39. Equipos de ayuda hospitalaria en los hospitales

Los equipos de ayuda paliativa en los hospitales (equipos de conciliación paliativa) ofrecen un asesoramiento permanente en sus instalaciones y ayuda para el tratamiento de los síntomas estresantes, como el dolor, el ahogo, los mareos y los problemas de curación complejos (heridas graves, etc.).

Visitan a menudo a los pacientes a su cargo y acuerdan con el equipo médico respectivo que los trata el siguiente paso. Tras la reunión inicial y con independencia de esta, pueden solicitar también reuniones de seguimiento.

Respectivamente, justo antes y después del fin de semana (lunes y viernes) visitan a los pacientes a su cargo y estas visitas sirven para hablar con el paciente antes y después del fin de semana. Los servicios de cada uno de los grupos profesionales que los forman se basan, fundamentalmente, en las necesidades del paciente, de sus familiares y/o del equipo que los trata.

### „La gestión de cada caso“

El método de tratamiento del paciente siempre debe estar totalmente orientado a sus necesidades e incluir todas las áreas. Lo principal es coordinar las diferentes opciones dentro del hospital, así como que exista una comunicación con los médicos de familia, los servicios de asistencia y los centros socio-sanitarios. El hilo conductor debe ser la ayuda personalizada orientada al paciente y a sus familiares.

Específicamente, estos equipos de ayuda paliativa ofrecen ayuda en la asistencia domiciliaria (incl. su incorporación en un equipo de cuidados paliativos móvil), en el traslado del paciente a una unidad de cuidados paliativos, a un centro socio-sanitario o de nuevo a casa y en todos los tipos de asistencia médica (médica o asistencial), espiritual, psicosocial dentro de las posibilidades de tratamiento al término de la vida que existan.

Este tipo de servicio se puede organizar para cualquier hospital o institución.

## 40. Unidades de cuidados paliativos y centros socio-sanitarios

La mayoría de las personas no tiene claro lo que se hace en cada uno de estos lugares y, naturalmente, al principio, todo es un poco confuso. En todo caso, en los dos sitios, los trabajadores tienen que estar muy cualificados y tener experiencia en cuidados paliativos y, en ambos sitios, la persona debe estar siempre en un primer plano y la técnica, discretamente, en un segundo plano. Normalmente, el entorno es más bonito, amplio y acogedor que en las unidades de cuidados intensivos o en los asilos.

Sin embargo, el objetivo principal de una unidad de cuidados paliativos es recuperar al paciente con los medios de una medicina de alta calidad, para que el paciente pueda volver a casa lo antes posible y seguir viviendo allí. No se debe ingresar a los pacientes en una unidad de cuidados paliativos para que mueran, aunque, desafortunadamente, este es, a menudo, el caso, porque no existen suficientes alternativas de alojamiento, no se conocen o no se ha recibido asesoramiento sobre las mismas.

Una unidad de cuidados paliativos siempre está en un hospital. La dirigen doctores y doctoras, que tienen una formación específica en medicina paliativa y que tienen una experiencia práctica de muchos años en esta área.

Un centro socio-sanitario es un centro asistencial que nada tiene que ver con un hospital. Las personas que ya no pueden arreglárselas solas en casa porque tienen graves problemas que lo impiden, pueden ingresar en un centro socio-sanitario. En estos centros también pueden ingresar las personas que no tienen familiares ni personas cercanas que les puedan ayudar o cuyo entorno social sea demasiado difícil. Como no están en un hospital y viven allí hasta el término de su vida, son como huéspedes a los que, además, se les cuida y hace compañía y no pacientes sometidos a una terapia médica. El médico del centro, dentro de sus posibilidades, es el responsable de los tratamientos de la denominada „asistencia básica“ y si surge algún problema actúa en colaboración con especialistas. Si en el centro socio-asistencial se producen problemas médicos graves, que se tienen que tratar, a veces, puede ser necesario y deseable el ingreso en el hospital. No obstante, la persona puede decidir de manera consciente que no le traten y dejar que la enfermedad siga su curso. En este caso se mitigan sus síntomas y se ayuda de forma intensiva al „huésped“.



## 41. Asistencia psicosocial

Las personas que se están muriendo y sus familiares entran en una crisis vital cuando se enfrentan a una enfermedad mortal e incurable. No obstante, el proceso de la muerte y la muerte no se pueden tratar como una crisis vital normal, porque es el periodo más difícil de la vida de una persona.

Sentimientos como el miedo, la ira, la agresión y la estupefacción forman parte de esta crisis vital y en los centros socio-sanitarios, los asistentes sociales animan a los pacientes que se están muriendo y a sus familiares a que expresen estos sentimientos. Ayudan a los afectados en este caos emocional. Asumir estos sentimientos es una forma activa de superar el luto, ya que, a veces, puede haber disputas sobre asuntos pasados sin resolver. La aclaración de malentendidos o la reconciliación con amigos o miembros de la familia reñidos es tan importante como la preparación del funeral o el arreglo de la herencia.

En estos centros, hay trabajadores voluntarios que dan charlas sobre la vida y la muerte y promueven el diálogo y la comunicación entre los afectados. Por nuestra experiencia en charlas, sabemos que los supervivientes sienten mucho y les pesa en sus conciencias el no haber aprovechado mejor el tiempo que quedaba. En estos centros, los asistentes sociales ponen paz, ayudan y contribuyen a que se aclaren las cosas para que todos puedan vivir juntos el último periodo de la vida de una forma intensa.

Como en nuestra sociedad cada vez hay más personas que están solas y que viven solas, esta ayuda de los asistentes sociales es un gran alivio para los enfermos muy graves.

En cuestiones personales, su ayuda consiste, entre otras cosas, en ayudar en asuntos burocráticos, en ayudar con llamadas telefónicas o correspondencia, en acompañar al paciente al médico o a las revisiones externas en el hospital.

Cuando un miembro de la familia se pone enfermo de gravedad y lo cuidan en su casa, su cuidado supone una inmensa carga para los familiares encargados de su cuidado y para ellos es un alivio que un asistente social del centro socio-sanitario asuma temporalmente sus tareas y, p. e., se quede con el enfermo mientras ellos se ocupan de sí mismos con calma; estas pausas representan una gran ayuda para los familiares.

Uno de los puntos fuertes de este tipo de asistencia es que informa a los afectados de todas las opciones de ayuda disponibles, como, p. e., puntos de asesoramiento, grupos de autoayuda, ubicación de los puntos de asistencia, terapeutas del dolor, unidades de cuidados paliativos, centros socio-sanitarios permanentes, padres espirituales, etc. Los asistentes sociales del centro socio-sanitario también ofrecen a los dolientes charlas personales a domicilio, así como charlas en grupo y realizan una charla para dolientes una vez al mes. Además, facilitan el contacto con diversos terapeutas.

Estos trabajadores voluntarios deben contar con una formación específica para llevar a cabo esta dura y compleja tarea, tanto en el ámbito domiciliario como hospitalario. Esto se ha conseguido gracias a una colaboración de años con los grupos de profesionales dedicados a la tarea de la asistencia a personas que se están muriendo y a la formación especializada y competente de los asistentes sociales voluntarios y de los trabajadores sanitarios.



## 42. Servicio de voluntariado en centros socio-sanitarios

Durante las últimas décadas, en nuestra vida cotidiana, vivimos cada vez menos el proceso de la muerte, la muerte y el luto. Solemos alejarlos de nuestras vidas y dejar esta responsabilidad en manos de extraños. El movimiento de los centros socio-sanitarios pretende que el proceso de la muerte, la muerte y el luto dejen de ser un tabú, eliminar los miedos y dar fuerzas para que se opte por una muerte digna dentro del entorno familiar, donde se esté rodeado de las personas que han sido importantes en la vida hasta ese momento.

El servicio de voluntariado de los centros socio-sanitarios es una ayuda complementaria a la asistencia sanitaria domiciliaria, gracias a servicios asistenciales, a la ayuda espiritual prestada por un párroco y a la asistencia médica prestada por un médico de cabecera o por un médico de medicina paliativa. Su ayuda es gratuita y los trabajadores y trabajadoras voluntarios del centro socio-sanitario siempre van acompañados de personal especializado.

### Tareas del servicio de voluntariado de centros socio-sanitarios

- Asistencia/ayuda psicosocial en cada caso particular
- Asesoramiento e información sobre cuidados paliativos
- Asesoramiento y ayuda a los familiares Ayuda para superar el luto
- Ayuda para ayudar a superar el luto a los supervivientes
- Ofertas de ayuda posterior
- Capacitación y ayuda a los trabajadores/trabajadoras voluntarios
- Relaciones públicas
- Formación y formación continuada para otros servicios
- Cohesión social

## 43. Los niños y la muerte

Todos deseamos proteger a nuestros hijos, sobre todo y, especialmente, en situaciones potencialmente estresantes, pero, los niños ven la vida de una forma muy distinta a nosotros, los adultos. Muchas veces, los padres intentan mantener a los niños alejados de los enfermos graves que están al término de su vida por miedo a que esto les pueda hacer daño. El caso es que es todo lo contrario. Justamente los niños ven a los enfermos de una forma diferente y „más normal“ que nosotros. De esto, a veces, nos damos cuenta cuando los niños hacen preguntas directas que nos dejan desarmados pero que, no obstante, son graciosas. —¿Yaya, cuándo te vas a morir? —he oído más de una vez—

Los niños muy pequeños, sobre todo, no tienen ningún miedo al contacto físico. Con los adolescentes puede ser algo más difícil, pero, incluso en estos casos, existen soluciones, aunque no una receta magistral que se pueda aplicar al dedillo.

A los adultos, a veces, nos resulta desagradable una persona querida, cuyo cuerpo ha cambiado, que está débil, que ha perdido facultades y que, quizás, huele mal. A los niños que se les permite estar al lado de los enfermos, no tienen prejuicios especiales, lo viven de una forma diferente, a menudo, mucho más „normal“. Para los niños es muy importante no ser excluidos, poder descubrir que las personas mayores y fuertes también se hacen viejas, enferman y necesitan ayuda. Los niños pueden ayudar a las personas enfermas con su cariño y despertar, de nuevo, las ganas de vivir.

Es importante que la familia, en esta fase de la vida tan importante para todos, no se rompa y puedan consolarse los unos a los otros. En este caso, justamente los niños, demuestran a los adultos la inmensa fortaleza y coraje que pueden tener. Esto lo hemos visto, en muchas ocasiones, todos los que ayudamos en los cuidados paliativos.

Naturalmente, existen situaciones en las que no todos deben ni tienen que estar. Este tipo de situaciones pueden ser, por ejemplo, las tareas médicas y, en especial, las relacionadas con las zonas íntimas, durante las que no tiene porqué haber nadie presente. Y el caso de los niños no es diferente al de los adultos.

Si mantenemos a los niños intencionadamente alejados de los enfermos graves, a largo plazo, es mucho peor y más estresante lo que se pueden imaginar que está pasando detrás, que enfrentarse a la realidad, que, por otro lado, los padres y allegados pueden explicar a los niños. Esto también incluye la muerte propiamente dicha y la despedida del fallecido, que es un hecho importante que queda grabado en la memoria de cualquiera. —Adiós, que te vaya bien, hasta luego —dijo uno de mis alumnos del colegio cuando se murió su adorable tía-abuela— Y lo pensaba de verdad.

Así, con una actitud natural, incluso frente a la muerte y al proceso de la muerte, ayudamos de una forma correcta a las personas para que puedan continuar con su vida.



## 44. Tareas de los centros socio-sanitarios y cuidados paliativos en niños

*Aquí, la palabra niño hace referencia a niños, adolescentes y adultos jóvenes.* Los niños con una enfermedad mortal, requieren unos cuidados muy especiales, adaptados a sus necesidades y en los que todos deben colaborar. Se deben centrar en el niño enfermo y en toda su familia. Hay enfermedades que se pueden prolongar durante muchos años y, por eso, estas familias necesitan que el centro socio-sanitario infantil y las unidades de cuidados paliativos les ofrezcan unos cuidados globales que empiecen ya tras el diagnóstico. Se les debe proporcionar información sobre las opciones que existen y que se pueden ofrecer al niño, a la familia y a su entorno. Una peculiaridad de estos cuidados infantiles es que abarcan un amplio espectro de enfermedades y diferentes conceptos de terapia según se trate de lactantes, niños o adultos jóvenes.

### Tareas en centros hospitalarios socio-sanitarios infantiles

En los centros hospitalarios socio-sanitarios infantiles se ingresa a los niños y a toda su familia a partir del momento del diagnóstico y un equipo multidisciplinar se encarga de sus cuidados. El ingreso de las familias está limitado a un periodo de tiempo, que suele ser de un año, aunque durante la fase terminal tanto el niño como su familia pueden estar ingresados sin límite de tiempo.

### Tareas de los centros socio-sanitarios de asistencia domiciliaria

Gracias a los servicios de asistencia domiciliaria de los centros socio-sanitarios infantiles, se puede ayudar a los niños y a toda su familia desde el momento del diagnóstico hasta la fase terminal y la muerte de los niños.

A diferencia de las tareas generales de los centros socio-sanitarios, en el caso de los niños, los voluntarios ayudan también a la familia durante un largo periodo de tiempo. En la mayoría de los casos, dos trabajadores voluntarios están con la familia de tres a cinco horas por semana. Con esta ayuda se pretende impulsar la auto-ayuda en la familia. Gracias a la interconexión de los servicios domiciliarios del centro socio-sanitario infantil, las familias reciben información sobre las demás opciones que existen.

## Cuidados paliativos domiciliarios en niños

Además de la asistencia sanitaria a niños por parte de pediatras en activo, servicios de pediatría, centros socio-sanitarios infantiles y demás, desde hace varios años, existen también los cuidados paliativos infantiles especializados. La mayoría ha partido de los centros oncológicos, que han creado los llamados equipos puente, gracias al apoyo de asociaciones de padres. Estos han asumido la tarea de cuidar de los niños y de sus familias junto con los asistentes sanitarios domiciliarios dentro del entorno familiar. Su finalidad es evitar los ingresos hospitalarios, que, justamente en el caso de los niños, no son nada deseables. Las tareas principales de estos „equipos puente“ son: analizar las necesidades de cada caso y orientarlas a los recursos existentes, planificar los cuidados necesarios y ponerlos en práctica con ayuda de pediatras especializados y equipos médicos infantiles y centrar todos estos cuidados en la familia, amigos, vecinos y asistentes sanitarios domiciliarios. Todo el mundo tiene derecho a que se le asesore en una situación tan especial y las familias, los médicos que tratan al niño o los asistentes sociales pueden solicitar estos cuidados paliativos domiciliarios específicos para niños. Las condiciones de este servicio de asistencia se acuerdan, posteriormente, con el médico que está tratando al niño.

Como podemos ver, los niños no son adultos pequeños y en los cuidados paliativos hay cosas que son igual que en los adultos y otras, no, por lo que se requiere una formación específica y mucha experiencia en el trato con niños enfermos de gravedad y, especialmente, con sus familias. Estas están mucho más estresadas que en el caso de los pacientes adultos y, a menudo, la carga se prolonga en el tiempo, con todas sus esperanzas y temores.

Hay que decir, no obstante, que esta red de asistencia a niños enfermos de gravedad todavía tiene muchos agujeros. Aún así, siempre existe la posibilidad de pedir consejo y ayuda. Los equipos que se encargan del cuidado tanto de adultos como de niños trabajan siempre en estrecha colaboración, de modo que cada vez es más fácil encontrar ayuda cerca de nosotros. O sea que la colaboración de unos con otros es lo que nos permite avanzar.

Siempre hay que pensar que lo importante es y sigue siendo que se recurra a la ayuda de los cuidados paliativos a tiempo, aún cuando los padres nunca pierdan la esperanza de la curación (que tampoco tienen porqué perder), ya que así, podrán sobrellevar mejor los duros momentos de los tratamientos, a veces, muy estresantes.





## Más que un epílogo

¿Cuidados paliativos? Siempre han existido los cuidados paliativos.

Durante mucho tiempo los médicos creyeron que había que alejarse del paciente y de su familia cuando pensaban que ya no tenía cura y que se iba a morir pronto. Esto cambió a principios del siglo XIX. En 1806, Hufeland publicó „La conducta del médico”, donde decía: „El médico no debe abandonar al enfermo ni siquiera cuando se está muriendo, incluso en esos momentos puede ser su salvador y si no puede salvarlo, al menos, debe hacer que su muerte sea más fácil.” Todo un alegato digno de leer en pro de una medicina para la humanidad, más allá de la tecnificación orientada a los resultados, diríamos hoy.

Desde entonces, generaciones de colegas han ayudado a los enfermos de una forma realmente diferente a la de antes, hasta que “Dios” se los ha llevado. Estos médicos, además, han estado junto a las familias y les han ayudado a superar el luto. Sorprendentemente, lo mejor de esta conducta médica se narra en una película clásica de los años 50: “Sauerbruch – das war mein Leben” (Eso era mi vida).

Bien es cierto que en esta película se narra esta conducta médica con cierto patetismo, pero también es cierto que es una conducta muy alejada de los cuidados transprofesionales, controlados por procesos y orientados específicamente a controlar los síntomas. Es decir, son cuidados paliativos en un sentido positivo y que están considerados por las personas como de una gran calidad y de lo más satisfactorio dentro de su dolor.

En los años 60 del siglo pasado, estos médicos encontraron por fin un apoyo cada vez más amplio en los legos del movimiento de los centros socio-sanitarios.

En la revista de los jesuitas „Stimmen der Zeit“ 6/2009, el Prof. Lob-Hüdepohl escribió en el artículo „Bedrohliches Sterben“ (la muerte amenazada) sobre los „maximaltherapeutischen Versorgung einer Höchstleistungsapparatemedizin, die den Körper des Sterbenden zum bloßen Reaktor technischer Artefakte degradiert.” (Cuidados terapéuticos máximos de una medicina de aparatos de alta calidad que degrada el cuerpo del moribundo a un puro reactor de artefactos técnicos). Ofrecer unos excelentes cuidados paliativos no significa tener que montar la técnica de un hospital universitario ni una unidad de cuidados paliativos o intensivos en el dormitorio de casa. La opción de poder controlar los síntomas de una forma excelente o incluso técnica debería quedar en un segundo plano

y ser solamente una red de seguridad. Los que tienen la suerte de poder trabajar en un equipo de cuidados paliativos bien avenido, tienen la suerte de poder disfrutar y experimentar la satisfacción que produce el trabajo más humano de todos los trabajos de la „industria de la salud“ de hoy en día. Mi sueño es que pronto haya muchos equipos de cuidados paliativos que colaboren, para que nunca más se tenga que negar la ayuda a nadie.

*Thomas Sitte*

## Enlaces interesantes

Nuestra fundación:

*[www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)*

*[www.PalliativStiftung.de](http://www.PalliativStiftung.de)*

*[www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de)*

Fuentes de información:

*[www.palliativ-portal.de](http://www.palliativ-portal.de)*

*[www.dgpalliativmedizin.de](http://www.dgpalliativmedizin.de)*

*[www.hospize.net](http://www.hospize.net)*

*[www.dhpv.de](http://www.dhpv.de)*

Ayudas poco comunes:

*[www.wunsch-ambulance.de](http://www.wunsch-ambulance.de)*

*[www.flyinghope.de](http://www.flyinghope.de)*

Páginas en inglés que deberíamos visitar:

*[www.palliativedrugs.com](http://www.palliativedrugs.com)*

*[www.dignityold.com](http://www.dignityold.com)*

*[www.compassioninhealthcare.org](http://www.compassioninhealthcare.org)*

## La Deutsche PalliativStiftung

por Thomas Sitte



*Never doubt that a small group of thoughtful, committed citizens can change the world. Indeed, it is the only thing that ever has. (M. Mead)*

La Deutsche PalliativStiftung la fundaron el 8 de mayo de 2010 ocho personas que ejercían su trabajo en unidades de cuidados paliativos y en centros socio-sanitarios y con independencia de las estructuras establecidas. Es, por tanto, una fundación „joven“, aunque, desde un principio, tiene pretensiones y metas ambiciosas. Sus ocho fundadores proceden de los cuidados paliativos, la ayuda espiritual, la medicina, la psicoterapia y las ciencias empresariales. Su meta es hacerse fuertes, tanto para ayudar a los adultos como a los niños, con unos cuidados paliativos adecuados en los centros socio-sanitarios y que la opinión pública abra su mente y vea su lado positivo. La cita mencionada arriba es de Margaret Mead (1901-1978), una etnóloga y filósofa americana del pasado siglo, que traducida al español, sería:

*„Nunca dudes de que un pequeño grupo de ciudadanos pensantes y comprometidos puedan cambiar el mundo. De hecho, son los únicos que lo han logrado.“*

### Marcando la pauta

Los fundadores de la PalliativStiftung lo dan todo para que las personas con enfermedades graves y terminales de todas las edades reciban unos buenos cuidados paliativos. Como conocen el trabajo en las unidades de cuidados paliativos y centros socio-sanitarios desde diferentes perspectivas, una de sus metas es recopilar todas sus experiencias y ponerlas a disposición de

los demás, porque creen que todas las personas tienen derecho a recibir los cuidados paliativos que necesiten en los centros socio-sanitarios y unidades de cuidados paliativos y puedan decir: —Estoy muy contento de poder confiar en el trabajo del centro socio-sanitario y de la unidad de cuidados paliativos — dice el párroco Matthias Schmid (tesorero de la PalliativStiftung)—. Los nuevos consejeros que han pasado a formar parte de la fundación están en activo, ocupan diferentes puestos de trabajo y pertenecen a los más diversos grupos profesionales, de modo que hay un gran intercambio dinámico de experiencias. Estas experiencias y puntos de vista tan diversos son ideales según el punto de vista de sus fundadores para impulsar la mejora de los cuidados paliativos en las unidades de cuidados paliativos y en los centros socio-sanitarios de todo el país.

Thomas Sitte, uno de los fundadores y presidente de la fundación añade: —Uno de nuestros deseos es reclutar miembros del más diverso signo para que existan las más diversas posibilidades de asistencia posibles. Nuestra fundación acepta, hasta cierto punto, la creatividad en un asunto tan serio. Por eso, ponemos a disposición el más diverso material informativo para legos y para expertos: conciertos, CDs, lecturas, campañas deportivas ([www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)), concursos fotográficos y calendarios sobre el tema de la asistencia y los cuidados paliativos al término de la vida.

### **Una plataforma de personas comprometidas**

—La Deutsche PalliativStiftung se entiende como una plataforma para legos, trabajadores especializados y voluntarios, y está comprometida con ellos en todas las cuestiones relacionadas con los cuidados paliativos en unidades de cuidados paliativos y en centros socio-sanitarios —añade Elke Hohmann, socio-pedagoga titulada y vicepresidenta—. La fundación fomenta las iniciativas regionales y ayuda a consolidarlas a través del intercambio.

—Las cuestiones legales importantes sobre el término de la vida no están en absoluto reguladas legalmente y son contradictorias —recalca el Dr. en derecho y miembro del consejo de la fundación, Carsten Schütz— A este respecto, nosotros ya hemos contribuido a que se tomen decisiones que abren nuevas perspectivas, aunque aún nos queda mucho trabajo por hacer en este campo, en especial en lo que se refiere al problema de la ayuda a los pacientes de cuidados paliativos con estupefacientes en caso de emergencia y a deshoras, y en lo que se refiere a cuestiones de ayuda al suicidio, aunque

la PalliativStiftung ya ha dado los primeros pasos y ha contribuido, así, a una mejora de la situación.

### **Hay que seguir trabajando**

—Todavía no disponemos de la medicina integral que necesitamos y que seguro que es posible en un estado de bienestar como Alemania —añade Thomas Sitte, presidente y médico especialista de cuidados paliativos en Fulda—. Por eso los fundadores tienen que seguir trabajando para impulsar el desarrollo de los cuidados paliativos en unidades de cuidados paliativos y centros socio-sanitarios. La Deutsche PalliativStiftung pretende convertirse en una red de apoyo para las personas que están activas profesionalmente y voluntariamente en este campo y que la ayuda llegue a los afectados directamente y a largo plazo.

La fundación impulsa una colaboración basada en la experiencia.

—La ayuda que se presta en la asistencia a pacientes gravemente enfermos de cualquier edad, se merece todo el respeto —señala el párroco Schmid—. La fundación está activa tanto en un marco regional como nacional y tanto los proyectos ya existentes como las ideas nuevas se integran en la red. Una de las primeras actividades que realizaron y apoyaron sus fundadores fue el primer congreso especializado del país en cuidados paliativos domiciliarios, que tuvo lugar el 28 de junio de 2010 en Berlín y que tuvo mucho éxito, aunque también, p. e., la recepción de un pequeño círculo de paliativos de Berlín, a la que acudió como invitada Daniela Schadt, la actual compañera sentimental del presidente federal. Los fundadores se han empeñado desde un principio en que la fundación sea independiente y no esté controlada ni obligada por ninguna empresa ni asociación. Lo que la mantiene unida es una gran meta común: la recopilación global de experiencias desde un punto multiprofesional para acercarse cada vez más al marco ideal.

### **Integración de proyectos ya existentes en la red**

Para los activistas, por tanto, la Deutsche PalliativStiftung es el complemento perfecto de los demás impulsores y quieren estar activos en un marco regional, transregional y nacional.

La sede de la fundación está en Fulda con muy buena comunicación con la red ICE (tren de alta velocidad). El edificio está a un minuto de la estación. Así, los paliativos tienen la posibilidad de realizar talleres en el centro de seminarios.

—Nuestro material informativo es muy apreciado en toda Alemania y nos lo solicitan también los países vecinos —señala el presidente Sitte— Para continuar intensificando y desarrollando su trabajo, la Deutsche PalliativStiftung necesita ayuda financiera, ayuda política e ideas.

### En nuestro propio interés

La PalliativStiftung quiere aprovechar esta ocasión para pedir ayuda. La fundación necesita muchas manos y mucha ayuda para poder lograr sus objetivos y para seguir trabajando, y también para impulsar los cambios y para poder ofrecer la ayuda necesaria. No se trata solo de dinero; *TTT – Talent, time or treasure* (cualquier persona tiene algo que aportar). Nos puede ayudar con su tiempo, en nuestras oficinas, en los actos y en muchas más cosas.

—¿Tiene alguna cualidad especial? ¿Es especialista en TI, es muy elocuente, es fantástico en organización? Si es así: ¡La PalliativStiftung le necesita! También nos puede ayudar con donaciones de dinero o como empresa patrocinadora.

Este manual se ha producido y editado, casi en su totalidad, de forma altruista. Por eso, la Deutsche PalliativStiftung le pide, como lector interesado, que se haga miembro de su fundación. La cuota no será ningún impedimento, ya que puede ser miembro a partir de 10 € al año.

Infórmese personalmente en nuestras oficinas, por correo electrónico, por teléfono o visite nuestra web: [www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de).

## Aktuelle Angebote der Deutschen PalliativStiftung

¡No hace falta vivir más tiempo, sino vivir más cada día!

¡Dar más vida a los días Y más días a la vida!



### Anuncio publicitario de los consejos sobre cuidados

*No pueden faltar  
No hay nada mejor*

85 Seiten  
kostenlos



### Anuncio publicitario de métodos complementarios

*La medicina convencional no siempre ayuda y lo alternativo  
no siempre es inocuo; tentativa de un listado realista.*

112 Seiten, € 5,-



### Anuncio publicitario de cuestiones legales al término de la vida

*Tener razón  
no significa que te den la razón.*

72 Seiten, € 5,-



**Anuncio publicitario sobre demencia y dolor**  
*¡Una ayuda para el día a día! En las personas con demencia, el dolor SIEMPRE está infravalorado.*  
 70 Seiten, € 5,-



**Anuncio publicitario sobre cuidados paliativos domiciliarios**  
*Un manual informativo, no solo para cuidadores, sino también para médicos de familia.*  
 283 Seiten, € 10,-



**Anuncio publicitario sobre consejos sobre medicamentos**  
*Los medicamentos para la paliación. Presentados de forma concisa, clara y transparente.*  
 202 Seiten, € 10,-



**Anuncio publicitario sobre el foro sobre centros socio-sanitarios infantiles**  
*Los niños que se están muriendo son todo un desafío, pero ¿necesitamos realmente más centros socio-sanitarios infantiles?*  
 104 Seiten, € 10,-





### Anuncio publicitario sobre la „eutanasia“ y las necesidades al término de la vida.

*Las cuestiones socio-legales, a menudo, se pasan por alto.*

114 Seiten, € 10,-



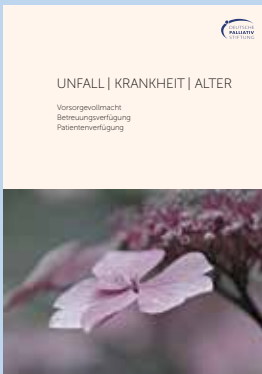
### Anuncio publicitario sobre los últimos momentos

Sabine Mildenerberger

*Un libro sobre experiencias difíciles.*

*No hay que derrumbarse, hay que crecer.*

144 Seiten, € 15,-



**Mappe „Patientenverfügung“  
kostenlos**



Benefizkonzert im Dom zu Fulda

Orgelwerke

**Johann Sebastian Bach**  
WOLFGANG RÜBSAM

Alle Erlöse des Verkaufs zugunsten Deutsche KinderPalliativStiftung



**Orgelwerke von Johann Sebastian Bach  
gespielt von Wolfgang Rübsam**

€ 10,-

*(Erlös zugunsten der KinderPalliativStiftung)*



### Calendario de cuidados paliativos 2018

Format ca. 41 x 29 cm – € 15

Format ca. 29 x 21 cm – € 8

Mengenrabatt auf Anfrage

Todos los años se imprimen en el calendario de cuidados paliativos las fotos más bonitas, conmovedoras y, quizás, las más emocionantes y que nos envían fotógrafos aficionados y profesionales para el concurso de fotografía de la PalliativStiftung.

Estas conmovedoras fotos son las ganadoras del concurso de fotografía cuyo lema es: „Las manos cuidan; las manos ayudan.“ Los motivos íntimos y conmovedores de la vida cotidiana ayudan mucho al trabajo en los centros socio-sanitarios y en las unidades de cuidados paliativos como alternativa a la „eutanasia“, al remover las conciencias de la población.

En el calendario más bonito que hemos hecho hasta ahora, pretendemos ilustrar de nuevo algo diferente. La PalliativStiftung quiere dar las gracias por haber recibido de nuevo fotos íntimas de tanta calidad. Todas las fotos del concurso de fotografía pueden ser utilizadas por los interesados para su propio trabajo. En [www.palliativkalender.de](http://www.palliativkalender.de) se puede ver la galería de fotos y se pueden pedir fotos gratis. Necesitamos con urgencia buenas fotos de la vida real para el trabajo ilustrado. Al que le guste fotografiar, está invitado a seguir colaborando en los concursos de fotografía que hacemos regularmente. Las fotos se pueden enviar, respectivamente, del 1 de enero hasta el 31 de marzo del año en curso.

Los temas eran y son:

2011 Morir

2012 ¡Vivir hasta el final...!

2013 Las ganas de vivir ayudan hasta el final.

2014 Continuar siendo una persona, amar hasta la muerte.

2015 Las manos cuidan; las manos ayudan.

2016 La dignidad al final de la vida

2017 Antes de morirme, quiero...

2018 El que ríe el último... ¿Humor (incluso) al final de la vida?

Todos los años se dan premios en metálico de 10.000 EUR a centros socio-sanitarios y unidades de cuidados paliativos.



Als weiterführende Literatur für Fachpersonal und Lehrbuch mit dem prüfungsrelevanten Wissen für die „Zusatzbezeichnung Palliativmedizin“ empfehlen wir:

Matthias Thöns, Thomas Sitte:  
**Repetitorium Palliativmedizin**

*Rezension Prof. Herbert Rusche, Ruhr Universität Bochum:*

Palliativmedizin, das empathische Begleiten von Sterbenskranken, ist seit jeher auch eine originäre, gelebte Aufgabe von Hausärzten. Das aktuell erschienene „Repetitorium Palliativmedizin“ ist von Praktikern überwiegend aus der ambulanten Palliativversorgung geschrieben und zielt genau auf das, was sich Menschen zuletzt meist wünschen. Gut versorgt zuhause zu bleiben. Prägnant und praxisnah werden die wesentlichen Aspekte für die Begleitung Sterbender vermittelt: Grundlagen der Palliativmedizin, Behandlung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen, psychosoziale und spirituelle Aspekte, ethische und rechtliche Fragestellungen, Kommunikation, Teamarbeit und Selbstreflexion. Die Kapitel werden mit realen Fallbeispielen – ähnlich den Fallseminaren – eingeleitet. So können Entscheidungen und Problemsituationen nachvollzogen werden. Neben harten Fakten sind Handreichungen für Patienten und Angehörige direkt als Kopiervorlage einsetzbar. Auch fehlen besondere Gesichtspunkte in der palliativen Kommunikation nicht, vom Überbringen schlechter Nachrichten bis hin zu zartem Humor. Obgleich als Repetitorium für die Zusatzbezeichnung Palliativmedizin konzipiert, ist es doch aufgrund seines strengen Praxisbezugs insbesondere für den Hausarzt bestens geeignet.

Springer, 2013  
 322 Seiten, 39,99 €



Thomas Sitte:  
**Vorsorge und Begleitung  
 für das Lebensende**

*Rezension Anne Schneider, Berlin:*

Beim Lesen der lebensnahen Kapitel zur „Vorsorge und Begleitung für das Lebensende“ klärte sich meine Sicht auf Wünsche und Vorstellungen für mein zukünftiges Sterben. Und auf das, was für mich jetzt zählt und ansteht. Es geht in diesem Buch um Vorsorge und Nachsorge, um Phasen des Sterbens und des Trauerns, um medizinische Fakten und juristische Regelungen, um ethische Fragen und um seelsorgliche Kompetenzen. Alltagsnahe Lebens- und Sterbensgeschichten sorgen dafür,

dass bei alle dem der Kopf wie das Herz der Lesenden angesprochen werden. Es gelingt Thomas Sitte, zu lehren „ohne zu belehren“. Eine kritische und selbstkritische Auseinandersetzung der Lesenden mit dem Gelesenen ist von ihm intendiert.

Gut, wenn Sterbende und Sterbebegleiter dieses „alles“ teilen und mitteilen können, wenn sie sich nicht vor vertrauensvoller und zärtlicher Nähe fürchten. Dann mag es tatsächlich so etwas wie ein „gesegnetes Sterben“ oder ein „Sterbeglück“ geben. Ich bin dankbar, dass Thomas Sitte mit seinem Buch dazu ermutigt.

Gut ist aber auch, dass Thomas Sitte das Sterben nicht leichtfertig schönredet. Dass er nicht verschweigt: Es kann in manchen Sterbephasen auch „furchtbare Erlebnisse“ geben. Das Buch wagt den Blick auch auf solche Erlebnisse und auf die Ängste vieler Menschen vor nur schwer erträglichem Leiden am Lebensende. Thomas Sitte zeigt vielfältige Wege auf, wie Furcht einflößende Sterbe-Umstände durch palliative Maßnahmen für Sterbende und Angehörige lebbar gestaltet werden können.

Unser irdisches Leben ist begrenzt und vergänglich. Nur wenn wir uns dieser Begrenztheit und Vergänglichkeit realistisch stellen, gewinnen wir eine Klugheit, die zuversichtlich leben und sterben lässt. ‚Vorsorge und Begleitung für das Lebensende‘ von Thomas Sitte ist ein Buch, das diese Klugheit fördert!

Springer, 2014  
 ca. 200 Seiten, € 19,99



**Funktionsshirt gelb**  
€ 25,-



**Funktionsshirt blau**  
€ 25,-



**Funktionsshirt grün**  
€ 25,-

„I run for life“ und der dazugehörige DeutschlandCup sind langfristige Projekte der PalliativStiftung.



Wir wollen im wahrsten Sinne des Wortes laufend hospizlich-palliative Denkanstöße dorthin bringen, wo man sie überhaupt nicht erwartet.

Machen Sie mit.

Laufen Sie mit.

Informieren Sie sich auf der Website [www.irunforlife.de](http://www.irunforlife.de)

*Die hochwertigen Funktionshirts mit dem Logo der Sportinitiative der Deutschen PalliativStiftung sind leicht, atmungsaktiv, transportieren Feuchtigkeit schnell von innen nach außen und bestehen aus 50 % Polyester-, sowie 50 % Topcool-Polyesterfasern. Für Vereine und Veranstalter Mengenpreis auf Anfrage.*

### ***Cuando me estaba muriendo***

*Déjame dormir  
Se está tan bien en la oscuridad  
He visto muchas estrellas  
Aunque no eran para mí*

*He deseado muchas cosas  
Ahora, todas se han desvanecido  
Mi pobre cuerpo, que nota el frío,  
Ha encontrado la paz*

*Por alguna razón, un año tras otro  
He estado enfermo, me he sentido enfermo  
Pero ya se me ha pasado  
Ahora estoy bien*

*Y ahora sé que todo nuestro dolor  
Tiene un final así de tranquilo  
Ahora, florecen flores de mi corazón  
Y de mis manos*

*Quizás, porque hay alguien  
Que llora desconsoladamente por mí  
Y, a lo mejor, le he querido  
Ya no me acuerdo*

*Déjame dormir  
Se está tan bien en lo alto de la cima  
Ahora, veo muchas estrellas  
Y puedo vivir en todas*

Nuestros manuales, gracias a su calidad y contenido reciben grandes elogios y despiertan un gran interés, incluso por parte de las asociaciones de personas mayores de los países vecinos, que están interesadas en distribuirlos en gran número. Ahora, esto es posible gracias a su traducción.

„He leído sus manuales y su estructura y contenido me han entusiasmado. Yo misma trabajo ofreciendo ayuda espiritual en la fundación Johanniter-Seniorenstift. Soy asistente espiritual durante el luto y tengo mucho que ver con este tema. Me encantaría poder entregarles este manual en mano a los trabajadores que se encargan de los cuidados paliativos y que, intentan dar lo mejor de sí mismos. Naturalmente, la mayoría de equipos de cuidados paliativos saben lo que pueden y deben hacer durante el proceso de la muerte de un paciente, pero poderlo leer por escrito, en un lenguaje que todo el mundo entiende, ayuda a recordar lo que realmente es importante.“

„Por supuesto, he colocado un nuevo ejemplar de lectura obligada en el casillero de cada uno de los trabajadores para que aquí también ‘se cuide como es debido“.

„En general, pienso que el manual es muy bueno. El ejemplo del principio nos introduce en el tema de una forma clara y comprensible. Las explicaciones sobre cada uno de los puntos clave también son muy detalladas y fáciles de entender. Se nota que en este manual han colaborado muchos grupos de profesionales y especialistas competentes de este ámbito.“

Deutsche PalliativStiftung  
[www.palliativstiftung.de](http://www.palliativstiftung.de)  
Cuenta para donativos  
Genossenschaftsbank Fulda  
IBAN: DE74 5306 0180 0000 0610 00  
BIC: GENODE51FUL

Damos las gracias al Ministerio de Asuntos Sociales e Integración de Hesse y a los seguros de enfermedad por su ayuda con la nueva edición.

P.V.P. 5,00 € (D)



978-3-944530-40-6