

CUIDADORES PALIATIVOS. UN NUEVO VOLUNTARIADO PARA ENFERMOS CRÍTICOS Y TERMINALES

Javier Coll Compte

Agradezco a los Dres. Antonio Caralps y Moises Broggi la ocasión que me ofrecen de presentarles a un grupo de voluntarios para cuidar enfermos, del que me honro en formar parte. Este voluntariado ha comenzado a desarrollar sus actividades en el Hospital del Mar de esta Ciudad desde hace algunos meses y cuenta con más de cuarenta personas.

Antes de definirnos y abordar el tema de nuestras actividades actuales y en programa, desearía hacer un breve resumen de cuanto ya se ha hecho dentro de esta temática de cuidados a enfermos graves.

HISTORIA

En la historia de la humanidad y hasta hace muy poco, la medicina se ha interesado por la muerte y por la enfermedad y relativamente poco por el dolor. A ello en gran parte había contribuido la idea de algunas religiones que consideraban el dolor como medicina expiatoria del alma.

A mediados del siglo pasado un dentista: William Morton, anestesia por primera vez con éter a un paciente, para la extracción de un tumor en el Massachusetts General Hospital.

Siete años más tarde la Reina Victoria, cabeza de la Iglesia Anglicana, se hace anestesiar para dar a luz a su octavo hijo: el Príncipe Leopoldo. Con ello se rompen viejos tabúes y se da entrada a la anestesia en la historia de la moral.

En 1848 Jeane GARNIER funda en

Lyon "Les Calvaires" o Hospices de France, para atender a enfermos que morían de cáncer.

Durante los 25 años siguientes, varios establecimientos similares se abren en Gran Bretaña y los Estados Unidos.

En 1893 se crea en Londres el ST. LUKES Hospice para moribundos pobres.

En 1903 cinco hermanas irlandesas fundan en Londres el ST. JOSEPH Hospice, con treinta camas para moribundos desamparados, limitándose a cuidados médicos básicos y ayuda espiritual.

Pero la verdadera de los cuidados paliativos comienza en 1948, cuando la Dra. Cicely SAUNDERS, descontenta de lo limitado en los cuidados al moribundo y conciente de la necesidad de profundizar en la calidad de vida del enfermo, ingresa como simple enferme-

ra, primero en ST. LUKE's, luego en el ST. JOSEPH, donde, durante quince años observa y desarrolla, técnicas adecuadas para el cuidado total de enfermos terminales, incluyendo control del dolor y atención afectiva.

Al cabo de ese período y gracias a su gran tenacidad, establece en Londres el ST. CRISTOPHER's Hospice, piedra angular y definitiva de los "Cuidados paliativos". Además logra en 1987 que la medicina paliativa sea admitida oficialmente por el gobierno británico, y luego por la OMS describiéndola como:

"La que trata de los cuidados y la toma a cargo de pacientes sufriendo una enfermedad activa, progresiva, cuyo estado es avanzado y el pronóstico muy limitado y, por consiguiente, el tratamiento va enfocado a mantener la calidad de vida del enfermo."

A partir de ahí se propagan cientos de hospicios, con grupos de soporte ambulatorios, asistidos por equipos multidisciplinarios en colaboración, y no sólo por el mundo desarrollado, sino también por países del tercer mundo. Ese será el caso del famoso Dr. SOUZA abriendo en la India el SHANTI AVEDNA ASHRAM, con tal éxito que su extensión sobrepasa las fronteras y sólo en los países que componían la ex Unión Soviética, se crean doce unidades especializadas en oncología, una de ellas en Chernovil.

Paralelamente a los trabajos de Cecily Saunders, y también al finalizar la segunda Guerra Mundial, una joven suiza, la que será conocida por Elisabeth KÜBLER ROSS, presta su ayuda a la limpieza del campo de exterminio nazi de Maniken, en Alemania.

Del trato con los deteriorados supervivientes, le entra su vocación por los enfermos. Estudia Medicina y ya casada con el Dr. Ross, en Estados Unidos, se especializará en la asistencia a enfermos terminales, a los que no deja hasta la muerte. Sus trabajos complementan y sobrepasan los de la Dra. Saunders, en la dedicación al enfermo y sobre todo en las experiencias "en el umbral de la muerte". Da con ello una nueva visión esperanzadora del término de la vida, como una etapa de metamorfosis, por la que se dirige el moribundo, hacia una nueva vida mejor. Elisabeth extiende sus enseñanzas, desde su centro en Virginia "SHANTI NILAYA" (en Sanscrito Fuente de Luz) y ha publicado varios libros, entre los cuales un best-seller "La Muerte un Amanecer" que ha dado la vuelta al mundo y está publicada en Barcelona por Ed. Luciérnaga.

Resumiendo, diría que los dos puntales sobre los que se asientan hoy, los cuidados paliativos derivan, en gran parte, de esas dos grandes profesionales: Cecily Saunders y Elisabeth Kübler Ross.

OBJETIVOS

Nuestros objetivos son los de atender a enfermos, especialmente a los críticos, en los que cabe alguna esperanza de curar y a los terminales, cuando curar es ya imposible y sólo cabe paliar sufrimientos.

Nuestra labor consiste en cubrir unos espacios difíciles de colmar por médicos y enfermeras, demasiado atareados, o por la familia agobiada por el estado

del enfermo y el duelo que se avecina.

MOTIVACIONES

Los voluntarios procedemos de diferentes motivaciones:

Hay los que han perdido recientemente algún ser querido y quieren profundizar en algo que se les escapó de aquella experiencia. La asignatura de la muerte no nos la han enseñado en ningún centro de docente; debemos aprenderla por nosotros mismos. En el fondo al ver morir sentimos y experimentamos nuestra muerte en común. Es como tener un anticipo de nuestra propia muerte.

Hay otros que siendo practicantes de psicología, sociología y otras ciencias humanistas, desean participar de las reacciones del paciente disminuido y del duelo que rodeándolo se avecina.

Hay los que creen en la solidaridad humana, que son profesionales, sin tarjeta religiosa o política, y que han escogido con gran dedicación esta actividad.

Los hay que, movidos por sus creencias religiosas, ven en la ayuda al enfermo, una manera de cumplir con sus deberes caritativos.

Y hay también quienes desean compartir con el paciente esa aventura mística que es la muerte.

Alguien me dijo una vez que "La mejor manera de meditar, la mejor manera de verse a sí mismo integrado en la Realidad es, sin duda alguna, la de estar concientemente atento ante la muerte". Por eso en la India se medita en los Ashrams, lugar de cenizas, donde se incineran los muertos.

VÍAS DE MUERTE

Varias son las vías de entrada en el proceso de la muerte, y podrían resumirse en tres: Por vejez, por accidente y por enfermedad.

En la vejez, que sería la muerte natural, abundan casos de demencia senil y de atención dispersa, con lo que es difícil el diálogo con el paciente, pero así y todo siempre hay formas de prestarle una ayuda, aunque sea la simple presencia.

El accidentado, lo que engloba desde el suicida hasta el traumatizado por guerra, choque u homicidio, o el éxodo es inmediato o pasa a la categoría de enfermo.

Y el enfermo, que abarca los anteriores y conjuga todos los demás, puede estar en varias fases de receptividad a algún tipo de asistencia.

Los casos más abundantes de enfermos terminales que atendemos son los de cáncer y sida, los primeros bastante cobijados por sus familias, los segundos generalmente abandonados y discriminados por la sociedad.

ETAPAS

Se ha observado que el enfermo grave atraviesa varias etapas para tomar conciencia de su situación:

La primera reacción es de *negación* ante el diagnóstico "Se habrán confundido de paciente", "Se han equivocado", "Eso no puede ocurrirme a mí". El paciente va a visitar a otros especialistas para que le confirmen sus esperanzas, o dirigen sus pasos hacia la medicina alternativa.

Sigue una fase de *rabia* y de auto-aislamiento "Los otros siguen tan campan-tes, mientras yo me hundo" o "yo no quiero ser compadecido, prefiero la soledad" "Justo a mí y en este momento". El paciente es hostil a cualquier ayuda.

Llega el momento de la *negociación*. "Aceptaré esta operación o este tratamiento, si me prometen que..." o "si se soluciona con esta terapia estoy dispuesto a cambiar de vida y hacer obras humanitarias".

Si el deterioro persiste, el paciente puede caer en la fase *depresiva*, ve la muerte de frente rodeada de negatividades y cae en la desesperación "Voy a morir y desaparecer en el dolor y la oscuridad" "Quiero suicidarme para no soportar más esta espera angustiada".

Finalmente y mediando una gran ayuda afectiva, puede salirse de esa depresión y *aceptar* la muerte con paz y serenidad. Esta es la meta más importante para que el enfermo muera mejor y dignamente.

En todo caso, al fin, casi todos los enfermos se extinguen dulcemente en el inconsciente y se apagan serenamente.

En nuestro voluntariado nos encontramos con enfermos que están en alguna de esas fases. Si por suerte aún no han caído en la etapa depresiva hacemos cuanto podemos para evitarla y si ya han caído, los imposibles para sacarlos.

El reto consiste en ayudar al paciente a proseguir su vida lo más cerca posible de la normalidad, con su entorno y familia, ensalzando su significado y haciendo que se sienta parte fundamental de su universo, por limitado que éste sea.

DEL PACIENTE TERMINAL

Nosotros comenzamos por reconocer en el paciente al gran protagonista del proceso de su muerte y como tal respetamos sus directrices. Intentamos comprenderle, apoyándole firmemente y tratando de hacerle vivir lo más plena y confortablemente posible los últimos espacios de vida que le quedan.

Le ayudamos a que lo haga con el máximo de sus posibilidades físicas, emotivas, vocacionales y espirituales; bajo los cánones de no inferir en sus credos o ideologías: Ni sobre el conocimiento o ignorancia de su estado de salud. (Hay el enfermo que quiere conocerlo con precisión y el que prefiere esconder sus miedos en el silencio). Ni tampoco sobre sus creencias religiosas (por buenas y convincentes que nos parezcan las nuestras). Él es artífice de su propia muerte y debe respetársele el escenario que él elija.

Procuramos que sea siempre el paciente el eje principal de toda decisión a tomar en su etapa final, haciéndole incluso participar en la selección de tratamientos. Que haga pleno uso de su tiempo, gozando de lo lúdico, desarrollando su creatividad y pudiendo expresar y satisfacer su sexualidad.

Y aquí debo aclarar que la expresión "sexualidad" no es tan sólo la genital, para la que muchos pacientes ya no están adecuados, sino también la del contacto de piel. Casi nadie toca a un enfermo, cuando necesita más que nunca la mano que tome su mano, la caricia afectiva o un cuidadoso masaje. Hay muchos enfermos que al verse así atendidos, retrasan la dosis sedativa,

para disfrutar conscientemente de esa terapia tan natural, como es la extensión táctil de afecto.

Nuestro encuentro con el paciente comienza en el hospital. Allí entramos en contacto de aceptación o rechazo, porque comenzando una relación de amor debe haber voluntad de aceptación por ambas partes. Pero una vez establecida esta relación paciente-voluntario, le seguimos a su casa o donde quiera que vaya, sintiéndolo íntimamente, como dice C. Saunders:

“Tu importas por ser tú
Importas hasta el último momento de tu vida
y haré cuanto esté a nuestro alcance,
no sólo para ayudarte a morir en paz,
sino también a vivir hasta el día que te vayas”

CLASES DE VOLUNTARIOS

Dentro del voluntariado hay los que organizan, los que cuidan puntualmente a enfermos durante sus horas libres, los que preparan y seleccionan a estos cuidadores; los que hacen sesiones de relajación a grupos de enfermos; los que acogen en fincas rurales enfermos, con o sin familiares, para realizar terapias vivificantes en plena naturaleza. los que reúnen padres de niños fallecidos para auto-apoyarse y consolarse, los que extienden su apoyo a los familiares del fallecido, etc...

También hay reuniones periódicas de cuidadores donde se exponen las vivencias y experiencias con los enfermos y familiares durante el último mes, con lo que aprendemos y ayudamos o

somos ayudados por los demás.

DOLOR TOTAL

Nuestra labor prioritaria con el enfermo es la de paliar sus diferentes formas de dolor. Exceptuando el dolor físico, cuyo cuidado es responsabilidad de facultativos, el dolor mental, el social y el espiritual, pueden ser atenuados por la atenta dedicación del cuidador:

Del *dolor mental* sabemos que toda enfermedad es fuente de ansiedad y no hay que dejar al enfermo sólo con sus temores. Saberle sonsacar como en realidad ve su porvenir y dar respuestas adecuadas a sus preguntas. Dar oportunidad a hablar de sus sentimientos y saber compartirlos en un esfuerzo de comprensión, o en ciertos casos simplemente acompañarle con un elocuente silencio.

En lo referente al *dolor social*, debe establecerse un régimen de suma confianza en que pueda hablarse de la evolución de la enfermedad, sin secretos que puedan alterar la comunicación con su familia y entorno. Hay que obrar de forma que no se sienta desplazado del lugar que ocupaba estando sano y en plenas facultades.

Finalmente, el *dolor espiritual* es el engendrado por sentimientos de culpabilidad en el pasado; éste puede ser paliado sabiendo perdonarse a sí mismo, o facilitando la ayuda de religiosos de su credo.

Cuidando el dolor, nosotros lo compartimos también y es ahí donde nos enriquecemos, ya que el dolor es, según Elisabeth, “el mejor molino donde pulir y dar brillo a la gema que lleva-

mos dentro del alma”.

INMORTALIDAD

En cada ser, sea cual fuere su ideología religiosa, habita la creencia de la inmortalidad del alma.

Casi todos los moribundos, entienden la imagen que da Elisabeth KR, de que la muerte física del hombre es similar al abandono del capullo de seda por la mariposa. Que morir significa, simplemente, mudarse a una casa más bella... Esta sencilla imagen, puede ayudar más que cualquier otra reflexión más vertebrada, y abarca toda creencia sin oponerse a ella.

Entrar en detalles de las actividades de este voluntariado en el cada día, sea en Hospitales, domicilios o residencias vacacionales, creo sería extender en demasía esta exposición, el resumen de ellas es que están hechas partiendo no sólo de la cabeza, pero sobre todo del corazón, ya que nuestra asistencia pue-

de resumirse en dar amor.

Es altamente gratificante lograr aliviar a un paciente, sentir que pudimos hacer mejores sus últimos días, conservando su sentido de la vida.

Recíprocamente ellos nos enseñan que la riqueza y plenitud de vida depende de todo aquello que podamos compartir y construir con quienes amamos y saber que ello incluso lo podemos encontrar en los momentos finales de nuestra vida.

Adquirimos la conciencia de transformación, que nos recuerda que la vida es algo abstracto y que nuestra vida en concreto es cada momento vivido.

Aprendemos el valor de nuestro vivir cotidiano del afecto de las personas que nos rodean, del cuidado de los demás y también del cuidado de nuestra propia vida.

Aunque parezca paradójico, el cuidar a enfermos terminales, es una lección continua de vida y amor.