

Manual de Apoyo Psico-Espiritual de Fin de Vida



HOGAR
DE CRISTO
—

***“La muerte no existe, la gente sólo muere cuando la olvidan; si puedes recordarme, siempre
estaré contigo”***

Isabel Allende, novelista chilena.

AUTORES

Carolina González A.
Claudia Covarrubias F.
Héctor Vera B.
Doris García A.

Edición de texto: Ximena Torres Cautivo

Diseño: Julio Vidal

Todos los derechos reservados

Se autoriza la reproducción total o parcial citando la fuente correspondiente

Se autoriza la utilización de este Manual previo aviso en www.hogardecristo.cl/contacto/

Hogar de Cristo

Santiago, Chile, 2020

PROLOGO

Este manual que ponemos a disposición de quien pueda requerirlo, ya sea por su trabajo en centros de salud, residencias para personas mayores, programas de cuidados paliativos de fin de vida, u ofreciendo acompañamiento a enfermos terminales, es fruto de décadas de acompañamiento abnegado y silencioso a personas que, en sus últimas semanas o meses de vida, han encontrado en el Hogar de Cristo un lugar acogedor y digno para bien morir.

Coloquialmente decimos cuando alguien es muy pobre que “no tiene ni siquiera un lugar donde caerse muerto”. Al padre Josse van der Rest le gustaba decir que en el Hogar de Cristo los pobres mueren como ricos: con atención médica de calidad, una cama limpia, buena comida varias veces al día, y tal vez lo más importante, compañía cercana y atenta. La experiencia de servicio de la Sala Padre Hurtado de cuidados de fin de vida, que funcionó por más de 3 décadas a pasos de la Casa Matriz del Hogar de Cristo en Estación Central, Región Metropolitana de Santiago, está expresada en estas páginas que no buscan si no ofrecer compañía y cariño en la hora del paso de este mundo al otro. Hoy en varias residencias de adultos mayores en distintos lugares de Chile ofrecemos este servicio de profunda humanidad.

Entre los equipos de trabajadoras/es y voluntarias/os solemos hablar de “egreso celestial”, cuando alguna/o acogida/o muere. He sido testigo en estos poco más de dos años en que se me ha confiado la misión de ser Capellán General del Hogar de Cristo, que las trabajadoras y voluntarios de cada uno de los programas en que enfrentamos cotidianamente la muerte, se desviven por brindar una atención cálida, cercana y personalizada. Y si bien tenemos un equipo de Capellanía y Pastoral, que ofrece algunos espacios y herramientas de formación, acompañamiento y contención, son los mismos equipos de trabajadoras/os, en algunos programas apoyados por voluntarias/os, los que ofrecen este servicio. ¿Los curas? De cuando en cuando nos llaman, si es que alguien lo requiere. Esto de acompañar en la enfermedad y la muerte tiene la mayoría de las veces rostro amable de mujer.

Hay mucho que agradecer en la publicación y divulgación de este manual: a todas las personas que a lo largo de tantos años han prestado un servicio de acompañamiento y nos han compartido su experiencia; al equipo de la Dirección de Operación Social y la Dirección Social Nacional del Hogar de Cristo; a los profesionales de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica que nos acompañan desde hace tanto tiempo; ¡y a ti, que leyendo estas líneas y dejándose inspirar por ellas, va a ejercer una de las obra de misericordia más sublimes que podemos ofrecer a otra persona, ayudarla a bien morir! Que no se nos olvide la verdad ineludible de que todos vamos a morir. Procuremos que todos tengan la posibilidad de vivir este tránsito acompañados.

José Fco. Yuraszeck Krebs, S.J.
Capellán General Hogar de Cristo
Julio de 2020

Manual de Apoyo Psico-Espiritual de Fin de Vida

INTRODUCCIÓN

 LA HISTORIA DE LA SALA DE ENFERMOS TERMINALES

 DOS ENFOQUES: DERECHOS HUMANOS Y EMPATÍA

 ABORDAJE INTEGRAL DEL FIN DE VIDA

 NECESIDADES ESPIRITUALES

 ¿QUÉ ES EL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL?

 DIMENSIONES DEL ACOMPAÑAMIENTO

 ETAPAS DEL ACOMPAÑAMIENTO

 CONDICIONES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO

 EL EQUIPO DE ACOMPAÑAMIENTO

ANEXOS

BIBLIOGRAFÍA



INTRODUCCIÓN

El 86% de los casi 30 mil muertos reconocidos oficialmente en España a causa del coronavirus tenían más de 70 años. De ellos, la mayoría superaba los 80 y murió solo, sin acompañamiento, en condiciones macabras, conviviendo incluso con cadáveres, en especial los que vivían en residencias geriátricas que estaban en confinamiento sanitario. Como señala un reportaje del diario El País, pertenecían a “una generación que creció en la posguerra y que, tras atravesar la dictadura, protagonizó una regeneración formidable de su país”. “Les fallamos, en qué fallamos”, concluye el que escribe, representando el sentir de una sociedad en deuda con esos miles de miles de adultos mayores que se tragó “la bola de nieve del Covid-19”, a los que les desea que “descansen en paz”. (El País, 2020)

¿Se puede descansar en paz sin alguien que guíe ese tránsito? ¿Se puede vivir el momento postrero en soledad? ¿Se logra cerrar el círculo de la vida sin apoyo, sin que alguien recuerde los compromisos acordados para la despedida y los cumpla?

La experiencia española, la italiana, lo que hoy atraviesa América Latina y la que vivimos a diario en nuestros programas orientados a la tercera edad, que es, por lejos, el grupo de mayor riesgo frente al coronavirus, nos impulsa a compartir este Manual de Cuidados Paliativos Espirituales de Fin de Vida. “La muerte en pandemia pierde dignidad. Los viejos mueren solos, no hay rituales, no hay velorio. No tienes esos gestos colectivos que consuelan a los que quedan. Las muertes en hospitales, solos, son indignas”, dice la antropóloga y arqueóloga Adriana Goñi, con mucha razón.

Este documento, que es utilizado por los equipos de las residencias de adultos mayores del Hogar de Cristo, está dirigido a trabajadores, voluntarios y alumnos en práctica. Su objetivo es entregar orientaciones y lineamientos que guíen el acompañamiento integral que forma parte de los cuidados en la etapa de fin de vida. Y, a la luz de los que se vive en las Urgencias, en las Salas de Pacientes Críticos, en las Residencias de Adultos Mayores, a causa del Covid-19, nos parece que compartirlo puede ser más pertinente que nunca.

En él se abordan las necesidades espirituales desde una perspectiva que incluya a todas las personas, al margen de su credo o sensibilidad religiosa, y propicie alivio psicológico y espiritual a quienes lo requieran. Para su desarrollo se utilizó la experiencia y reflexión de los equipos de la Sala de Enfermos Terminales Padre Hurtado del Hogar de Cristo y de las otras residencias para personas mayores de la fundación, además de diversas fuentes bibliográficas.

Esperamos y creemos que puede ser de suma utilidad, ahora y siempre.



LA HISTORIA DE LA SALA DE ENFERMOS TERMINALES

El Hogar de Cristo, fundado en 1944 por el sacerdote y activista social Alberto Hurtado, nace originalmente para entregar techo y abrigo a los niños abandonados que pululaban por Santiago –como manifestación de la pobreza en el inicio de la vida–, pero a medida que pasa el tiempo la fundación va abordando nuevas formas de vulnerabilidad y exclusión. Es así como, en 1964, se inaugura la primera residencia para personas mayores en la comuna de Conchalí y, en 1973, un programa inédito en ese momento: una sala para atender a personas en situación de calle con enfermedades terminales –como dura prueba de la pobreza en el fin de la vida–, que eran rechazados por los hospitales. Es justamente la experiencia de este programa, denominado Sala de Enfermos, que funcionó ininterrumpidamente entre los años 1973 y 2018, la que inspira estas orientaciones técnicas para el acompañamiento psico-espiritual del final de vida. La Sala de Enfermos otorgó cuidados paliativos y atención permanente a personas con enfermedades terminales en curso o en su fase final en un ambiente de apoyo biopsicosocial y acompañamiento humano que permitía afrontar esos últimos tiempos en forma digna, durante 47 años. Lo pionero del programa fue el énfasis en el alivio del sufrimiento de las personas, la disposición a la contención y a la escucha, y la búsqueda de trascendencia. La experiencia de acompañar a un buen morir, sin duda, transformó la mirada y actitud de los equipos de trabajo frente al que sufre, inspiró a centenares de voluntarios y convirtió a esa sala de enfermos en un espacio de sanación, lleno de amor, dignidad y respeto.

En momentos en que en todo el mundo la pandemia por coronavirus suma y suma muertes, en especial entre los mayores y más vulnerables, con el agravante de que ellos saben que son el grupo más indefenso y de mayor riesgo, el acompañamiento humano, psicológico y espiritual es un insumo invaluable en el trabajo de las residencias de la Fundación Hogar de Cristo.



DOS ENFOQUES: DERECHOS HUMANOS Y EMPATÍA HURTADIANA

Todas las recomendaciones para el acompañamiento psico-espiritual para un buen morir del Hogar de Cristo y sus programas residenciales se fundamentan en los derechos humanos de los adultos mayores, que están refrendados en la Convención Interamericana sobre la Protección de las Personas Mayores. En ella, los Estados se comprometen a proporcionar cuidados paliativos y relativos a las necesidades emocionales y espirituales de las personas.

El texto define así el concepto “cuidados paliativos”: “La atención y cuidado activo, integral e interdisciplinario de pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo o sufren dolores evitables, a fin de mejorar su calidad de vida hasta el fin de sus días. Implica una atención primordial al control del dolor, de otros síntomas y de los problemas sociales, psicológicos y espirituales de la persona mayor. Abarcan al paciente, su entorno y su familia. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal; no la aceleran ni la retrasan” (Convención Interamericana sobre la Protección de las Personas Mayores, 2017).

El núcleo de la espiritualidad del Hogar de Cristo reside en la empatía, en ponerse en el lugar del otro y en plantearse lo que se preguntaba siempre Alberto Hurtado frente a situaciones límite, de frontera: ¿Qué haría Cristo en mi lugar? La respuesta a esta interrogante debe surgir siempre con indignación frente al dolor ajeno, volviéndolo propio. Ver al otro como un igual permite reconocer la dignidad que le pertenece y acogerlo de manera incondicional. Esta restitución de derechos pasa por valorar las opiniones y vivencias

de la persona en estado terminal, y resguardar que sea partícipe de su proceso de fin de vida, etapa en que la reflexión en torno a lo vivido requiere de escucha y de un acompañamiento sin prejuicios.

Eduardo Valenzuela, geriatra de la Universidad Católica, voluntario de la Sala de Enfermos durante muchos años, dice: “Quienes fueron mis maestros de cuidados paliativos y de relación humana con el que enfrenta la cercanía de su muerte fueron estos pacientes de la Sala Padre Hurtado. Ellos mismos me reflejaron la importancia de contar con alguien que fuese capaz de escucharles, acompañarles aunque no fuese más que algunos minutos pero estando presente y atento a sus necesidades, ofreciéndoles cuidados oportunos, eficientes y proporcionados”. Y agrega: “El cuidado del paciente que va a morir en breve plazo no tiene relación con una determinada postura religiosa. Esto es parte del camino que, desde miles de años, recorreremos quienes hemos elegido esta forma de servicio en nuestra sociedad. Un camino que conduce a las profundidades del hombre, en toda su miseria y esplendor” (“Los cuidados en la Fundación Hogar de Cristo”).



ABORDAJE INTEGRAL DEL FIN DE VIDA

Los servicios entregados en las Residencias para Adultos Mayores del Hogar de Cristo son integrales; incluyen higiene, aseo, confort, salud, psico-educación y apoyo social, psicológico y espiritual. Esta última dimensión permite atender los aspectos trascendentes, evaluando los recursos y necesidades de quienes se encuentran en la etapa de fin de vida. Como señala Benito et al (2008), abocarse de manera exclusiva a los aspectos clínicos y materiales del fin de vida puede producir el sufrimiento de la persona mayor, a su familia y los propios equipos de trabajo que realizan el acompañamiento.

En consecuencia, los cuidados deben estar centrados en las personas e incorporar los valores, la cultura, las tradiciones, las experiencias y las preferencias del adulto mayor, reconociendo y apoyando sus capacidades de autocuidado. La espiritualidad es un término que tiene un significado diferente para cada persona, de ahí la necesidad de conocer a cada una, así como sus creencias y cosmovisión para acompañarla de forma individualizada. La espiritualidad puede ofrecer sentido y propósito a la etapa final de la vida, entregando la posibilidad de entender la enfermedad, el significado del sufrimiento y de la muerte, lo que finalmente puede contribuir a que la persona sea capaz de “liberar la ansiedad acerca de lo que deseó, pero no pudo vivir y acerca de los aspectos de la muerte que son temidos; así como también encontrar alegría en las relaciones con la familia y amigos del pasado y del presente” (Hogar de Cristo, 2018).

Acompañar a las personas mayores en el reconocimiento de su propia vida es fundamental, ya que en esta etapa puede surgir con mayor fuerza la necesidad de reconciliarse consigo mismas y asumir el protagonismo en lo que queda de existencia. Este acompañamiento implica trabajar sobre la importancia de lo que se ha vivido, en la resignificación de sus propias historias, para desde ahí configurar nuevas formas de comprensión de la existencia, que sean congruentes con los sueños y proyecciones que son parte de todas las etapas de la trayectoria de una persona, incluidas la vejez y la muerte.

Escuchar a las personas mayores en los sentimientos relativos a su propia muerte es fundamental. La psiquiatra Kübler-Ross en su modelo del duelo establece que este proceso consta de diferentes fases: negación, agresividad, pacto, depresión y aceptación (Benito et al, 2008). En este contexto, si la persona se enfrenta a la muerte desde una fase de rebelión o desesperación, puede sentirse aliviada e incluso puede encontrarle significado a la última etapa de su vida producto del acompañamiento realizado.



NECESIDADES ESPIRITUALES

Las necesidades espirituales van modificándose a lo largo de la vida y no se perciben ni se expresan de la misma forma en cada etapa. Es decir, varían en función del momento en que se encuentra la persona y de su realidad inmediata.

A las personas que se encuentran en la etapa de fin de vida se les relaciona con la necesidad de perdón, reconciliación, búsqueda de sentido, entre otros (OMS, 1990). Elegimos el planteamiento de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), porque es coherente con los principios y fundamentos del Hogar de Cristo respecto de la dignidad trascendental del ser humano.

SECPAL pone el énfasis en las siguientes necesidades espirituales, entendiendo que varían de acuerdo a la historia, contexto y realidad de cada persona. No se agotan en un determinado credo religioso ni en ninguna característica particular de las personas y deben ajustarse a cada caso.

Necesidad de ser reconocido como persona: La historia de vida de los acogidos de las Residencias de Adulto Mayor del Hogar de Cristo se encuentra muchas veces marcada por una historia de vulneraciones, exclusión, pobreza, anonimato, institucionalización. Esto, sumado a la situación de enfermedad, puede hacer que la persona esté desprovista de sus roles, compromisos y responsabilidades sociales. En los centros socio sanitarios se corre el riesgo de que la persona se vea reducida solo a la enfermedad, identificándola con su diagnóstico o número de cama, promoviendo su sensación de soledad, aislamiento, pérdida del control e inutilidad. En este contexto es necesario reforzar que la persona sea tratada con estima y sin condiciones, en toda su valía como ser humano.

Necesidad de volver a leer su vida: La existencia de una enfermedad avanzada o terminal, o el pronóstico de muerte, pueden generar una ruptura biográfica, ya que la persona se expone a un futuro incierto, en un presente intenso, con un pasado lleno de historia. En esa situación, las personas necesitan volver a leer su vida, hablando de ella y queriendo que sea validada. Un balance positivo de su historia puede llevar a la aceptación de la existencia vivida, pero también puede conducir al sufrimiento emocional y espiritual. Por eso es tan importante el acompañamiento abierto y desprejuiciado, que ayuda a rescatar el sentido de lo vivido, aceptando cada experiencia, mala o buena, a lo largo de la vida.

Necesidad de encontrar sentido a la existencia y al devenir: La conciencia de la propia muerte suele despertar la necesidad de encontrarle significado a la vida. Este proceso puede resultar doloroso y estar lleno de renuncias, sin embargo, acompañarlo es una ayuda para crear nuevos compromisos y significados.

Necesidad de perdonarse: En la proximidad de la muerte algunas personas pueden sentir culpabilidad, sentimiento, que, de no ser elaborado y acompañado, puede generar gran malestar psicológico, obstaculizando una muerte en paz. Algunas personas pueden encontrar sentido a su situación viviéndola como una expiación de errores pasados, como un castigo de Dios o de la vida. Por eso, es vital la reconciliación consigo mismos, la resolución de los asuntos pendientes y el cerrar círculos. Y para todo esto el acompañamiento resulta clave.

Necesidad de continuidad, de un más allá: La proximidad de la muerte no sólo hace volver la vista atrás, también impone una mirada hacia adelante: la continuidad o no del ser después de la muerte. Es una oportunidad de apertura a lo trascendente, lo que da peso y sentido al instante presente, valorando las relaciones actuales. Algunas personas buscan situar su existencia a través del legado de valores de justicia, fraternidad, respeto. Este legado puede ser continuado por personas cercanas, como amigos, familiares u otros, en forma de una obra, mensaje o acción consecuente con dichos valores. Esto da la sensación de que alguien toma el relevo de algo importante, el fruto de lo que ha pesado al estar frente a la muerte.

Necesidad de auténtica esperanza: Trabajar con la esperanza no significa mentir acerca de un pronóstico, ni callarlo. Se trata de trabajar con metas y objetivos alcanzables y concretos, que satisfagan a la persona y le permitan vivir una verdadera calidad de vida presente. Otro modo de trabajar con la esperanza es redimensionándola, pues la esperanza no solo tiene dimensión de futuro, sino también de pasado, por lo que se puede ayudar a la persona en el restablecimiento del pasado, en la reconciliación con lo vivido.

Necesidad de expresar sentimientos y/o vivencias espirituales: Esto es transversal a todas las culturas; cada persona tiene una manera específica de expresar sus sentimientos espirituales o religiosos cuando se acerca a la muerte o cuando están frente a una enfermedad avanzada. No se debe frenar esa expresión ni menos tratar de imponer otras.

Necesidad de amar y ser amado: Redescubrir o potenciar en la persona mayor la capacidad de amar y dejarse amar, es una de las labores más bellas e importantes del acompañamiento. Comprende la necesidad de ser reconocido como persona, significa ser aceptado en la diferencia y tener la posibilidad de amar. No se trata solo de recibir amor, sino también establecer una relación positiva con el entorno, restableciendo, por ejemplo, vínculos perdidos o rotos. No es necesario en esta etapa que todo se base en el diálogo; tomarse las manos, las caricias, las palabras y gestos amorosos, la respiración al mismo ritmo, el acunarse en los brazos son poderosas herramientas de sanación, reconciliación y amor con uno mismo y con los demás.



¿QUÉ ES EL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL?

Es una relación terapéutica basada en el vínculo y la confianza que permite reconocer, acoger y dar espacio a la expresión de emociones y al diálogo interior de quien se encuentra sufriendo. Tanto el acompañante como el acompañado están en una posición de simetría; el primero debe reconocer sus habilidades, fortalezas y potencialidades, pero también identificar sus propios temores y heridas, lo que le ayudará a reconocer su propia fragilidad y ver al segundo -al acompañado- como un igual en dignidad y derechos. Para llevar a cabo este acompañamiento es necesario que en los equipos de las Residencias de Adulto Mayor esté presente la comprensión del proceso de morir, con una disposición especial para acoger, comprender y acompañar a la persona mayor que se encuentra en el proceso final de la vida.

Hogar de Cristo entiende que el principal objetivo del acompañamiento psico-espiritual de fin de vida es apoyar de manera activa el bienestar en el ámbito del sentido y la trascendencia, a través del acciones que integran los valores y respeten la autonomía de la persona. Específicamente, se busca aumentar el bienestar psicológico de las personas mayores en función de sus intereses y valores, aliviando así el dolor emocional.



DIMENSIONES DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL

La literatura que aborda temas de acompañamiento psicológico y espiritual, cuidados paliativos y de fin de vida, está basada en experiencias de equipos de trabajo y políticas sanitarias de distintos países. En general, todas coinciden en que las dimensiones más relevantes a considerar al momento de acompañar a adultos mayores en proceso de fin de vida son las siguientes:

I. Dimensión individual: La autonomía, reconocida como un derecho en la Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores, es una de las dimensiones que mayor consenso genera en el trabajo con quienes requieren cuidados de fin de vida. Esto también aplica a las personas mayores que a propósito de una enfermedad terminal pueden presentar algún nivel de dependencia. En la mayor o menor autovalencia influyen muchos aspectos, no solo el deterioro de la salud. Existen factores contextuales, como el ambiente físico, las actitudes y la forma de actuar del equipo y los familiares, que también tienen una gran influencia sobre el grado de independencia de una persona mayor. En este sentido, para abordar cuidados de fin de vida se recomienda “detectar, y eliminar en la medida de lo posible, las coacciones externas o internas que impiden la autodeterminación al final de la vida: dolor y otros síntomas físicos, ansiedad, depresión”. (Gobierno Vasco, 2013,).

La autonomía se entiende como la capacidad y el derecho de una persona de poder elegir ella misma las reglas de su conducta, libre de interferencias de otras personas o instituciones que limiten su capacidad de tomar decisiones. Las personas mayores que se encuentran con enfermedades terminales y cuidados de final de vida pueden tener sus capacidades disminuidas para decidir, a propósito de su enfermedad o dependencia, por ello otra recomendación en este ámbito es el trabajo preventivo del equipo en dos áreas fundamentales, desde el inicio del proceso de intervención: el registro temprano y el representante.

Lo primero tiene que ver con incorporar a los procedimientos instrumentos que permitan el registro de la historia de la persona, con el detalle de sus gustos, costumbres e intereses, lo que permitirá en el futuro planificar sus cuidados de fin de vida incluyendo estos aspectos, personalizando su atención. Lo segundo tiene que ver con determinar con la propia persona cuando está en condiciones de hacerlo qué familiar o figura significativa quiere que decida los aspectos que ella misma no pueda o no quiera determinar en el futuro.

El concepto de autonomía no se limita sólo a las “grandes” decisiones; abarca toda la vida de una persona, desde si acepta o no un tratamiento médico hasta cómo quiere vestirse o a qué hora desea levantarse. Para fomentar la autonomía, hay que facilitar la toma de decisiones de la persona mayor en todos los ámbitos posibles.

II. Dimensión familiar y de personas significativas: Aquí lo que se busca es la estabilidad y bienestar emocional de la persona mayor y, en segundo lugar, el apoyo y la contención de familiares o personas significativas que vivencian y anticipan la pérdida de un ser querido. Por esto, la familia debe ser parte activa de cualquier planificación de acompañamiento al final de la vida, el equipo “debe favorecer y posibilitar que la persona enferma esté acompañada por los suyos durante la estancia en un centro hospitalario, garantizando la intimidad del acompañamiento y el apoyo profesional a sus allegados” (Xunta de Galicia, 2012).

La familia y las personas significativas constituyen una fuente de bienestar para los adultos mayores. Por eso, la integración y fortalecimiento de estos vínculos resultan esenciales. Se recomienda contactar, invitar y facilitar que los familiares participen en las actividades desarrolladas por la residencia, así como también estimularlos a involucrarse con el adulto mayor en actividades como apoyo en alimentación, recreación, traslados, entre otros.

Para lograr este objetivo, es fundamental que el trabajo con familias dentro de las residencias sea un

principio orientador de la intervención durante todo el proceso, no sólo cuando se requiera cuidados al final de la vida. Para ello, se requiere de un equipo con herramientas que le permitan orientar y acompañar a los familiares, educándolos sobre aspectos ligados a la última etapa de la vida, así podrán comprender mejor los procesos por los cuales atraviesa la persona mayor.

Algunas de las principales recomendaciones para la incorporación de la familia en los cuidados al final de la vida son:

- Incorporarlos como destinatarios de la intervención y como un recurso fundamental para el bienestar de la persona mayor que requiere cuidados.
- Respondiendo las diversas demandas y necesidades que puedan surgir e integrándolos al tratamiento de las diversas situaciones que se presenten durante la intervención.
- Favoreciendo la expresión de las emociones y la comunicación entre los familiares y la persona mayor evita que se generen “conspiraciones de silencio”, paternalismo, infantilización y otras situaciones que limitan la participación de la persona mayor en las decisiones.
- Promoviendo y facilitando la designación en cada núcleo familiar de un interlocutor con el equipo profesional, sin que ello suponga la ausencia de participación de todas las demás personas significativas del adulto mayor.
- Estableciendo dinámicas y normativas claras pero flexibles que permitan la presencia y la participación de las familias y otras figuras significativas en el cuidado de la persona mayor al final de la vida.

III. Dimensión Equipo Multidisciplinario: Los documentos estudiados establecen como estándar básico que la atención a las personas mayores con necesidades de cuidados de fin de vida sea realizada por equipos multidisciplinarios que permitan abordar integralmente las necesidades de la persona. La complejidad de manejo de una persona mayor con una o varias enfermedades terminales, donde interactúan distintos aspectos clínicos, físicos, funcionales, psicológicos y sociales, requiere de una serie de conocimientos, habilidades y aptitudes que no suelen estar al alcance de un único trabajador (Verdejo, 1998). El trabajo de un equipo multidisciplinario permite un abordaje completo dirigido a ofrecer una atención integral en la que todo el equipo de intervención, incluidos los voluntarios, trabaja para conseguir el objetivo común de mejorar la calidad de vida de la persona mayor en etapa de fin de vida.

Aspectos organizativos: Dada la complejidad que implica trabajar con personas en esta etapa, el equipo que acompaña tiene que definir una manera de organizarse para el cumplimiento de dicho objetivo.

Liderazgo: Es necesario contar con un liderazgo claro que mantenga la motivación del equipo, favoreciendo el aprendizaje. Debe procurarse el consenso y la coordinación de las tareas de manera participativa.

Reuniones: Se deben llevar a cabo reuniones periódicas con distintos fines: coordinación, análisis de casos, mejoras en plan de Intervención. También es necesario desarrollar espacios de reflexión que permitan la contención del equipo que realiza el acompañamiento de fin de vida, el que por su complejidad emocional puede ser de gran impacto y afectarlos. Estas instancias deben ser lideradas por un profesional del programa o especialistas voluntarios externos y deben tener un carácter periódico.

Las recomendaciones revisadas hacen hincapié en la necesidad de equilibrar los tratamientos médicos con las preferencias y elecciones de las personas mayores, teniendo como objetivo preservar su calidad de vida. Se debe garantizar el acceso a la información, para ello es preciso que el equipo y la familia no subestimen la capacidad de la persona mayor, que no lo infantilicen, por tratar de protegerlo. "La conveniencia de comunicar la verdad tiene su límite en las preferencias personales del paciente, las cuales, por lo tanto, tendremos que explorar, ya que cambian mucho de una persona a otra, y en una misma persona, a lo largo del tiempo. Debemos recordar que el titular del derecho a la información es la propia persona mayor" (Gobierno Vasco, 2013).

- Presunción de capacidad: se entiende como presunción de capacidad el no adelantar juicios respecto de la aptitud y competencia de las personas mayores. Aunque es comprensible la angustia de familiares y personas significativas por no saber cómo comunicarse y manejar las reacciones emocionales de una persona mayor con conciencia de fin de vida, es fundamental desarrollar esta presunción de capacidad, evitando sobreproteger y/o limitar su autonomía.
- Continuidad de la relación con el equipo: es importante establecer relaciones permanentes, evitando cambios de profesionales de referencia, para posibilitar que se vaya produciendo el vínculo comunicativo de manera progresiva y en el momento adecuado.
- Preferencias: es necesario preguntar sobre las expectativas y las necesidades de información de las personas y actuar en consecuencia.
- Informar: es preciso entregar de la forma más precisa posible la información sobre el pronóstico y la evolución previsible de la enfermedad para que todos los involucrados, partiendo por el adulto mayor, los participantes tomen decisiones bien fundamentadas.
- Contexto de entrega información: se debe cuidar con esmero las condiciones en las que se da la información, especialmente el contexto y el tiempo. Tranquilidad, disposición a despejar dudas y consultas, actitud de acogida, son condiciones necesarias y son las mismas que deben estar presentes en la comunicación del fallecimiento. Este es un momento que requiere del tiempo suficiente, del lugar adecuado que permita la intimidad, la expresión de emociones sin interrupciones, así como condiciones mínimas de comodidad y acogida.
- Fuentes de información: es clave determinar los conductos de comunicación para evitar informaciones contradictorias que generen confusión y desconfianza, tanto con el adulto mayor como en sus familiares. Para ello es importante establecer con claridad en cada equipo quién, qué y cuándo, informa, dejando registro de la información entregada a las personas.
- Voluntad anticipada: es recomendable que todos los profesionales informen a las personas mayores sobre la utilidad de la redacción del documento de instrucciones previas. Esto ayuda a definir situaciones futuras en la evolución de la enfermedad y fomenta la planificación anticipada de los cuidados en etapa terminal.
- Tratamientos: es importante que el equipo conozca y maneje los conceptos de futilidad, obstinación o ensañamiento terapéuticos, limitación del esfuerzo terapéutico y actuaciones clínicas limitadas en el tiempo; esto es una obligación moral y normativa dentro de la buena práctica clínica. Es necesario conocer sus significados y ponerlos en práctica para disminuir el sufrimiento, abordar la vulnerabilidad con equidad y potenciar el respeto a los derechos fundamentales de la persona al final de la vida. El tratamiento de los síntomas y el buen uso de la sedación ante síntomas refractarios para aliviar el sufrimiento forma parte de las obligaciones de la buena práctica clínica y constituye una garantía ética. Complementario a esto, las actuaciones relacionadas con procesos de limitación del esfuerzo terapéutico, rechazo de tratamiento y aplicación de sedación paliativa deben quedar registradas en la ficha de la persona.



ETAPAS DEL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL

ETAPA	CONCEPTO	RECOMENDACIÓN	EJEMPLO
I. IDENTIFICACION	<p>Es la primera etapa del acompañamiento. Requiere desarrollar un amplio conocimiento de la persona que entra en el proceso de fin de vida con el objetivo de prepararlo emocionalmente. Implica conocer sus gustos, recuerdos, esperanzas, temores y hacer explícitos sus deseos de participación y la de sus cercanos en las decisiones de aspectos relevantes.</p>	<p>La incorporación de la persona mayor al acompañamiento psico-espiritual de fin de vida debe ser del equipo en conjunto con la familia (si es que existe) y/o la voluntad que el adulto mayor manifestó previamente. El equipo social debe explorar previamente las voluntades anticipadas, el testamento vital o las instrucciones previas en las que la persona manifiesta sus deseos sobre tratamientos, cuidados y preferencias en función de sus valores.</p>	<p>Si una persona mayor, que es diagnosticada con una enfermedad terminal, manifestó al equipo que no tiene creencias religiosas, el acompañante asignado debe ser capaz de contenerlo desde un lugar no religioso, sin oraciones, rezos, ni explicaciones provenientes del catolicismo o la creencia que sea.</p>
II. EXPLORACION	<p>Las acciones buscan recoger y reconocer las necesidades psico-espirituales de la persona en proceso de fin de vida. Implica profundizar en el conocimiento de sus gustos, recuerdos, esperanzas, miedos, aceptación de la muerte, identificación de factores tranquilizadores, de estrés o aumento del malestar emocional del adulto mayor.</p>	<p>A través de entrevistas tanto con la persona mayor (si puede expresarse oralmente) como con sus cercanos, ya sea familiares, amigos, personal de la residencia, el acompañante debe explorar las necesidades vigentes para elaborar un adecuado Plan de Intervención. Es recomendable tener una pauta de preguntas o guía de las primeras entrevistas. Esta debe utilizar un lenguaje sencillo, evitando tecnicismos, preguntas largas o que induzcan la respuesta, preguntas múltiples que confunden y</p>	<p>¿Dónde nació? ¿En qué lugar creció? ¿En qué ciudades vivió? ¿Cómo recuerda su vida? ¿Qué recuerdos buenos tiene? ¿Qué cosas les gustan? ¿Qué malos recuerdos tiene? ¿Qué cosas no le gustan? ¿Y cuáles sí: comida, música, deportes, equipo de fútbol?</p> <p>¿Cómo evalúa su vida? ¿Ha tenido una buena relación con su familia, amigos o pareja? ¿Cómo fue esa relación? ¿Qué le hubiera gustado cambiar en su relación con ellos? ¿Qué cosas está agradecido de haber hecho? ¿Qué hubiera hecho distinto?</p> <p>¿En su vida, ha tenido situaciones difíciles? ¿Cómo las afrontó? ¿Qué le ayudó a superar esa dificultad? Si</p>

		<p>consejos impositivos. Es recomendable contar con toda la información necesaria acerca del estado de salud, tratamiento y pronóstico de la persona, ante la posibilidad de dudas del adulto mayor como de su familia. Disminuir la incertidumbre permite explorar las necesidades espirituales.</p>	<p>no pudo superar esa situación difícil, ¿cómo se adaptó? ¿Cuáles son las cosas, valores personales o creencias que le han ayudado a superar las dificultades que ha tenido en la vida? ¿Cree que las cosas que le sirvieron para sobrellevar dificultades le podrían servir para enfrentar la etapa de fin de vida? ¿Tiene alguna creencia espiritual, religiosa o de otro tipo? Si la tiene, ¿cree que le podría servir para enfrentar la etapa de fin de vida? ¿Cómo?</p>
<p>III. INTERVENCION</p>	<p>Todas las acciones se planifican y realizan en función de los intereses y necesidades de la persona mayor, su familia y/o personas cercanas.</p> <p>Los objetivos son:</p> <p>Trabajar la aceptación.</p> <p>Desarrollar o mantener el bienestar psicológico de la persona.</p> <p>Disminuir su malestar emocional.</p> <p>Detectar síntomas de depresión, ansiedad, ira, ideación suicida, insomnio, entre otros, para pedir soporte al equipo médico.</p>	<p>Mantener información actualizada del estado de salud de la persona.</p> <p>Mantener contacto periódico con su familia o personas cercanas.</p> <p>Mantener visitas frecuentes al adulto mayor en la medida que lo necesite.</p> <p>Flexibilizar los horarios de visitas y/o restringir visitas de quienes la persona mayor y/o su familia o cercanos dispongan.</p> <p>Pedir apoyo a algún credo si es que corresponde a los intereses y necesidades del adulto mayor.</p>	<p>Acompañar a través de los intereses y necesidades de la persona: escuchando música que le guste o partidos de fútbol que le interesen, comiendo cosas que le gusten...</p> <p>Trasladar a la persona a un ambiente más silencioso si corresponde.</p> <p>Ofrecer comodidad a través del acondicionamiento del espacio físico.</p> <p>Hacer llamados telefónicos o reuniones con la familia para actualizar el estado de salud del adulto mayor.</p> <p>Realizar ritos espirituales si corresponde.</p> <p>Reafirmar que entendemos a la persona mayor y tenemos tiempo para escucharla.</p>

IV. CIERRE

Cuando la persona mayor fallece es necesario hacer un cierre del proceso en el programa con su familia y cercanos.

Este es un espacio de autocuidado del equipo y de acompañamiento. En él se analiza el trabajo hecho y cómo se sienten todos respecto de la muerte de la persona.

Una vez realizada la ceremonia fúnebre, se recomienda hacer una breve reunión con el equipo en que se reflexione sobre la intervención realizada y el estado emocional del equipo.

“

El sentido de la vida no es otro que buscar a Dios. La muerte el momento de hallarlo. La eternidad, la posesión dichosa de lo que tanto hemos ansiado”.

San Alberto Hurtado





CONDICIONES PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL

- **Vínculo basado en la confianza:** Se trata de estar disponible para que la persona mayor comparta su experiencia; ella debe saber que su acompañante estará para cuando lo requiera. Este acompañante no juzga, ni impone, no entrega directrices sino que escucha y se acomoda a las necesidades del acompañado.
- **Presencia y atención activas:** Se trata de estar presentes y disponibles para la persona de la manera y en el momento que lo requiera: riendo, en silencio, conversando, orando, sin evitar las preguntas, ansiedades y miedos que pueden surgir en la persona mayor.
- **Compasión:** La palabra compasión proviene del latín *cumpassio*, traducción del vocablo griego *sympathia* que significa literalmente “sufrir juntos”. La compasión necesita de la empatía, que nos permite percibir y entender la necesidad del otro, y también requiere del deseo de ayudar y aliviar su sufrimiento.
- **Historia personal:** El acompañamiento de personas en situación de vulnerabilidad requiere siempre revisar y atender la biografía personal; el trabajo con adultos mayores en etapa de fin de vida no es la excepción y se debe siempre acoger su historia vital, sus creencias y tradición espiritual.
- **Reconocer el miedo:** El proceso de acompañamiento requiere reconocer el miedo como parte del proceso, sin ignorarlo ni demonizarlo. El miedo puede ser a lo desconocido, a lo intangible, a lo más oscuro del ser, por lo que en un primer momento puede bloquear o limitar a la persona en su proceso de búsqueda. Adentrarse en esa zona oscura junto a la persona, permite que ella explore cuestiones esenciales, como el sentido de la vida, de su historia, de la enfermedad y de la muerte.
- **Tiempo requerido para el acompañamiento:** Debe definirse en función de las necesidades y contexto de cada persona.



EL EQUIPO DE ACOMPAÑAMIENTO

El rector de la Universidad Católica, Ignacio Sánchez, lideró la presentación de un protocolo a la Mesa Social del Covid-19 en el que se proponen lineamientos para abordar el caso de los pacientes moribundos. Las “Recomendaciones y guías de acompañamiento frente a duelos por Covid-19” incluyen entre sus principales recomendaciones la de promover el acompañamiento virtual o presencial de familias, pastores y capellanes, e incluso organizar equipos de voluntarios para acompañar a los hospitalizados. ¿Cómo deben ser estos acompañantes del moribundo, de la persona que se encuentra en su final de vida?

La experiencia de los programas especializados en el tratamiento de adultos mayores indica que es necesario definir acciones mínimas e imprescindibles. El equipo de acompañamiento deberá contar con al menos un integrante del área de la salud (enfermera/o, kinesióloga/médicos, técnicos de enfermería, asistentes de adulto

mayor, terapeutas ocupacionales...), un integrante del área psicosocial (psicóloga, trabajador social, técnico social...) y voluntarios que hayan tenido alguna experiencia de acompañamiento psico-espiritual. El coordinador del equipo deberá ser designado por el Jefe de Programa para tales efectos.

Según la SECPAL, los integrantes del equipo de acompañamiento deberá realizar un trabajo previo que desarrolle las siguientes actitudes:

- **Hospitalidad:** Se refiere a acoger sin prejuicios, para que la persona mayor pueda exponer sus intereses, gustos, necesidades y/o dolores espirituales. La hospitalidad requiere que el acompañante realice un trabajo personal previo sobre su propia vida espiritual que le permita tener esta apertura.
- **Intención de crear vínculos de confianza:** Hace referencia a la capacidad del acompañante de mantener el vínculo una vez iniciado, siempre y cuando la persona mayor quiera mantenerlo.
- **Capacidad de sostener el dolor del adulto mayor:** El acompañante debe explorar sus propias necesidades espirituales para posteriormente encontrar aquello que le permita vincularse con la persona más allá de su propia existencia, y permitirle así trascender.
- **Actitud de exploración y búsqueda:** Dado que el objetivo es promover el bienestar psicológico o reducir el malestar asociado a la etapa de fin de vida, el acompañante necesita mantener una actitud activa frente a la dimensión espiritual. La exploración temprana de los intereses, necesidades y recursos espirituales propios permitirá al acompañante realizar el mismo ejercicio con el adulto mayor.
- **Compartir y supervisar el propio quehacer:** El acompañamiento siempre tocará parte de los propios miedos, inseguridades y necesidades espirituales del acompañante, pues deberá despedirse de alguien que le ha permitido entrar significativamente en su interior. Desde ahí es que el acompañante tiene la responsabilidad de compartir su experiencia en el equipo y supervisar su propio quehacer periódicamente.

Respecto de los equipos de las residencias de adultos mayores, es importante compartir orientaciones que les permitan cuidarse, contenerse y mantenerse sanos mental y físicamente para abordar de la mejor manera su quehacer. Van a continuación algunas recomendaciones generales:

- **Cuidado de equipo:** el impacto emocional que genera un entorno vinculado a la muerte, muchas veces en medio de la enfermedad y el sufrimiento, no recae únicamente en los adultos mayores y sus familiares, sino también en los trabajadores que los atienden. Por tanto, igual de prioritario que el cuidar y atender a los usuarios y sus familias, es el cuidar a los trabajadores, quienes deben también establecer un compromiso con su autocuidado.
- **Capacitación/Formación:** Formar a los trabajadores en la detección de la existencia de sufrimiento emocional intenso en las personas mayores enfermas y/o sus familiares, así como capacitarlos en el desarrollo de una comunicación empática con ellos es de vital importancia. Es preciso además que el equipo maneje una buena formación clínica respecto a cuidados paliativos y conozca y aplique los principios básicos de la bioética y la normativa vigente.

ANEXOS

ANEXO N° 1: PROTOCOLO PARA EL ACOMPAÑAMIENTO PSICO-ESPIRITUAL

Cuando un ser humano fallece, muere la persona en todas sus dimensiones: biológica, psicológica, social y espiritual. En ese contexto, el enfoque de derechos nos obliga a garantizar la dignidad y el respeto de la autonomía en los cuidados de fin de vida. Este principio es el que rige la planificación y práctica del acompañamiento psico-espiritual. El presente protocolo detalla el conjunto de acciones en distintos ámbitos que orientarán al equipo de la residencia a asegurar los cuidados y acompañamientos necesarios y pertinentes para cada persona mayor.

ACCIONES GENERALES

Cuando en un reunión técnica/clínica se determina que la persona mayor debe ingresar a la sala de cuidados especiales Padre Hurtado, la decisión debe ser unánime y conforme al flujo de cuidados paliativos.

Una vez ingresada a la sala Padre Hurtado, un integrante del equipo (previamente definido para estos efectos) se contactará con la o el líder el equipo de acompañamiento psico-espiritual, quien revisará el historial social de la persona a fin de conocer sus redes cercanas y significativas.

En caso de existir familiares o personas significativa, se les debe informar que se iniciará acompañamiento psico-espiritual conforme a la voluntad de la persona mayor. En este punto es necesario conocer si la familia está al tanto del estado de salud del adulto mayor. De no ser así, se les debe contactar con enfermera o el personal médico a cargo para que les entregue toda la información.

Si no cuenta con familia o cercanos significativos, se tomará en cuenta la voluntad e historia de la persona mayor, quien entregará lineamientos de acción: deseos, voluntades anticipadas, ritos religiosos...

El líder del equipo debe convocar a una reunión para revisar la historia clínica y social de la persona para asignarle el acompañante más apropiado para la labor de acuerdo a sus características.

Con el acompañante ya asignado se inicia el proceso, que parte con una primera entrevista formal a la persona mayor y/o a sus familiares o personas significativas (en caso de que existan) para explorar sus necesidades espirituales (Anexo 1). En este proceso es importante que se entreviste primero al adulto mayor y luego a la familia o personas significativas, pues es necesario que el acompañante pueda guiarlos en el respeto a las voluntades del participante.

Con la información recabada el acompañante desarrolla el plan de acompañamiento, el que debe incluir la frecuencia, el quiénes, además de la persona mayor, serán sujetos del acompañamiento; periodicidad del contacto con la familia, entre otras muchas otras actividades.

Un ambiente propicio para el cuidado y acompañamiento es parte importante del proceso del buen morir. Debe permitir el resguardo de la tranquilidad, privacidad, visitas de familiares y amigos. El espacio debe estar dispuesto de tal manera que sea visualizado permanentemente por el equipo, a fin de responder rápida y oportunamente a los posibles requerimientos de salud, paliativos y/o espirituales.

Cuidar el espacio involucra la conciencia de todo el equipo, el que debe dirigir su energía a aliviar, acompañar, apoyar y preparar a la persona mayor. En este sentido, es importante cuidar el volumen de la voz, la intensidad de la luz, la temperatura, entre otros aspectos.

Como parte del equipamiento, se debe contar con un sillón o silla cómoda para que la persona que acompañe este cómoda para realizar su labor y pueda permanecer junto al paciente todo el tiempo que requiera.

ACCIONES ESPECÍFICAS

En las primeras entrevistas al adulto mayor se deben explorar las necesidades espirituales a través de la conversación, la historia de vida recopilada, la conversación con familiares, fichas, documentos, conversación con otros residentes y otras fuentes. Como guía orientadora, el equipo de Pastoral del Hogar de Cristo propone la ficha del Anexo n° 1, que puede ser llenada en la medida que se detecten las necesidades. Es decir, su aplicación no es exclusiva de la primera entrevista. Rufino, por su parte, propone dos documentos que podrían ser orientadores al momento de realizar las primeras entrevistas (Anexo n° 2) y detección de necesidades espirituales (Anexo n° 3).

A continuación, se describen tres maneras de experimentar las necesidades espirituales en el proceso de fin de vida:

- La persona no conecta con sus necesidades espirituales conscientemente, porque ve que si se conecta, va a sufrir y niega su existencia o, de manera inconsciente, estando ajena a la existencia de esas necesidades.
- La persona conecta con sus necesidades espirituales y el tenerlas cubiertas le proporciona bienestar espiritual.
- La persona conecta con sus necesidades espirituales y el no tenerlas cubiertas le genera sufrimiento espiritual.

Estos instrumentos son guías orientadoras respecto de cómo acercarnos al mundo espiritual de la persona mayor de una manera fluida, natural, no amenazante, respetando siempre sus ritmos.

La exploración de necesidades espirituales es en sí misma una intervención, pues hay que adentrarse en el mundo de la persona mayor, acompañarlo en su búsqueda, aceptarlo y vincularse compasivamente con él. Esto puede resultar sanador y reconciliador con su propia historia, resolver diferentes conflictos internos y externos pendientes.

MODALIDADES DE INTERVENCIÓN

Entrevistas de acompañamiento: En las entrevistas, el objetivo es la detección de necesidades espirituales, de las principales problemáticas que necesitan ser acompañadas, de las fortalezas de la persona mayor para abordarlas, entre otros aspectos. En estos encuentros se evalúan las distintas inquietudes de la persona y su entorno, las diferentes formas de comunicación y cuidado, siendo un espacio para expresar libremente los sentimientos. En el caso de que la persona estuviera inconsciente o no fuera capaz de comunicarse verbalmente, el plan de acompañamiento debe considerar las voluntades recogidas de su historia de vida y/o de la familia.

Acompañamiento presencial: La sola presencia puede ser una manera de acompañar.

Seguimientos telefónicos a la familia y/o figuras significativas: Es importante mantener contacto permanente con las personas cercanas al adulto mayor, quienes también a menudo están afrontando un proceso de duelo, de incertidumbre y/o sufrimiento. Se trata de llamarlos de manera regular para conocer su estado, recoger inquietudes y la expresión de emociones.

Reuniones familiares: Se puede invitar a participar al grupo familiar y al entorno significativo cuando se observan dificultades de la persona mayor en la comunicación o la necesidad de expresar emociones y preocupaciones propias del proceso de enfermedad. Toda la información que se entregue a la familia respecto de la condición de salud del adulto mayor y/o de su proceso debe ser previamente conversada con el equipo de la residencia de acuerdo a la voluntad e interés de la persona mayor.

Entrevistas de duelo: Se pueden realizar, si se requiere, entrevistas de duelo. Esta actividad se justifica cuando se observan factores de duelo complicado, como una medida de salud preventiva hacia los familiares y el entorno. En esta intervención se debe facilitar la expresión de emociones, dudas y, en algunos casos, se debe orientar a la búsqueda de apoyo psicológico.

Actividades dirigidas a proporcionar alivio, comodidad y confort

Facilitar el contacto físico: Esto puede potenciar la comunicación y la expresión de sentimientos, facilitando la resolución de asuntos pendientes si es que los hubiere.

Planificación de objetivos corto plazo y concretos: La realización de objetivos realistas y realizables, como llamar a un familiar con el que no tiene contacto hace tiempo y organizar una visita, puede aumentar la sensación de control y de certezas del adulto mayor.

Manejo de visitas: Se debe considerar la voluntad de la persona mayor para definir frecuencia y duración de las visitas.

Flexibilización de horarios de visita: En la medida de lo posible y sin entorpecer las actividades diarias de la residencia, es importante dar la posibilidad de acompañar al adulto mayor en distintas horas del día y por periodos cortos de tiempo (10-20 minutos). Se debe reforzar que el equipo de la sala de cuidados especiales pase a visitar a la persona mayor para aumentar la sensación de compañía.

Manejo de información: Mantener información real, actualizada, transparente y oportuna sobre el proceso de fin de vida.

Apoyar a la familia y/o personas significativas: Tranquilizar y apoyar a la familia encaminándola a una asimilación paulatina y serena de la situación. Escuchar y respetar sus ritmos, emociones y miedos. Proporcionarles un estándar básico de comodidad en sus visitas.

Fomentar la colaboración de la familia y/o personas significativas: Incentivar la colaboración de la familia en los cuidados. Trabajar con la misma, los posibles sentimientos de culpa, actitudes negativas, relaciona-dos con el proceso que están viviendo. Lo mismo aplica a lo positivo, a los buenos recuerdos, a los hitos importantes

Apoyo de credos: Se debe solicitar apoyo de religiosos si es parte de la voluntad expresada por el adulto mayor.

Acompañamiento en el fallecimiento/duelo: El trabajo de acompañamiento no termina con el fallecimiento de la persona sino que continúa con los familiares y dentro del propio equipo. En los momentos de luto, se requiere una actitud de respeto y empatía. Podrían haber reacciones de negación, shock, incredulidad, confusión, apatía, olvido y dolor intenso tanto en los familiares, compañeros de la residencia, voluntarios e integrantes del equipo. Es por esto que los acompañantes e integrantes del equipo deben mantener una actitud compasiva y empática, manteniéndose lejos pero disponibles. Se debe acompañar al otro sin lástima, en silencio, escuchándolo y acogiéndolo.

ANEXO N° 2:**FICHA PARA LA IDENTIFICACIÓN DE NECESIDADES Y RECURSOS ESPIRITUALES**

Nombre:

Apellidos:

Habitación y/o cama: Diagnóstico clínico:

SENTIDO DE LA VIDA			No se detecta	No valorable
Vivida como proyecto realizado				
Vivida como un sinsentido				
Vivida como trunca, con proyectos inacabados				

SENTIDO DE LA MUERTE			No se detecta	No valorable
Algo inevitable vivido con paz				
Algo inevitable vivido con angustia				
Una liberación (para él y sus cuidadores)				
Un castigo				
Angustia existencial: destrucción propio ser /cuerpo				
Ruptura con la posibilidad de continuidad (no hijos)				

SENTIDO DE SU ENFERMEDAD			No se detecta	No valorable
Algo normal, natural				
Evitación				
Negación				
Una oportunidad para crecer, para ser más Persona				
Una oportunidad para desaparecer y romper con todo				
Una prueba				
Un misterio				
Un absurdo, un sinsentido				
Injusta (un castigo injusto)				

Un castigo (merecido)				
-----------------------	--	--	--	--

CULPABILIDAD			No se detecta	No valorable
Sin culpabilidad				
Hacia sí mismo (a) (su vida previa)				
Hacia los otros (as) (familia, amigos, pareja)				
Hacia Dios				

ESPERANZA			No se detecta	No valorable
Ni esperanzado ni desesperado				
Se vive a sí mismo como esperanzado				
Se vive a sí mismo como desesperado.				

EXPERIENCIA RELIGIOSA			No se detecta	No valorable
No creyente				
Vivencia de Dios como ausente				
Vivencia de Dios como ayuda, liberación				
Vivencia de Dios como quien pone a prueba				
Vivencia de Dios como alguien que castiga				
Creencia en el más allá				
Necesidad de expresar sentimientos y vivencias religiosas				

ANEXO 2:

PREGUNTAS ORIENTADORAS PARA LA REALIZACIÓN DE ENTREVISTAS

Señor/Señora

¿Dónde nació? ¿en qué lugar creció? ¿en qué ciudades vivió? ¿cómo recuerda su vida? ¿qué recuerdos buenos tiene? ¿qué cosas le gustan? ¿qué malos recuerdos tiene? ¿qué cosas no le gustan? ¿qué comida le gusta? ¿qué música le gusta? ¿qué deportes le gustan? ¿es hinchado de algún equipo? ¿cómo se siente con respecto a su vida?

En ese sentido ¿cómo evalúa su vida? ¿diría Ud. que ha tenido una buena relación con su familia, amigos, o pareja? ¿cómo fue esa relación? ¿qué cosas le hubiera gustado cambiar en su relación con ellos? ¿qué cosas está agradecido de haber hecho? ¿qué hubiera hecho distinto?

¿En su vida, ha tenido situaciones difíciles? ¿cómo las afrontó?

¿Qué cosas le ayudaron a superar esa dificultad? Si no pudo superar esa situación difícil, ¿cómo se adaptó y/o aprendió a vivir con esa dificultad?

¿Cuáles son las cosas, valores personales o creencias que le han ayudado a superar las dificultades que ha tenido en la vida? ¿Cree que las cosas que le sirvieron para sobrellevar dificultades le podrían servir para enfrentar la etapa de fin de vida?

ANEXO 3:

GUÍA BÁSICA PARA LA EXPLORACIÓN DE NECESIDADES ESPIRITUALES

R. Bayés, X. Busquet, E. Juan, J. Maté, J.

Formular las preguntas en un lugar protegido, en un contexto empático, con contacto visual y dando tiempo para una escucha activa tan prolongada como sea necesaria.

Se consideran dos niveles:

Nivel general:

¿Cómo está de ánimo? ¿Bien regular, mal, o Ud. qué diría?

¿Hay algo que le preocupe? ¿Qué es lo que más le preocupa?

¿Se le hace difícil la situación en que se encuentra? ¿Por qué?

En general, ¿cómo se le hace el tiempo? ¿Lento, rápido o Ud. qué diría? ¿Por qué? En su situación actual, ¿qué es lo que más le ayuda?

¿Hay algo, que esté en nuestra mano, que crea podamos hacer por Ud.?

Nivel específico:

¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa?

En caso afirmativo, ¿le ayudan sus creencias en esta situación?

¿Quiere que hablemos de ello?

¿Desearía tal vez hacerlo con alguna persona en concreto? ¿Un amigo, un sacerdote, un psicólogo?

En todo caso, queremos que sepa que un miembro del equipo está siempre disponible para escucharle y, en la medida de lo posible, ayudarle a encontrar respuesta a sus preguntas y necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores. http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_A-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf
- Fundación Hogar de Cristo (2018). Principios y Fundamentos Sociales Fundaciones Hogar de Cristo: Enfoques y perspectivas teóricas un aporte para la reflexión de la acción social. Documento interno de trabajo, Dirección Social Nacional.
- Fundación Hogar de Cristo (2018). Contenido y acompañamiento en las Salas Padre Hurtado de las RAM. Documento interno de trabajo, Pastoral y Capellanía.
- Gobierno Vasco, Departamento de Empleo y Políticas Sociales (2013). Atención integral a las personas mayores al final de la vida: Guía de Recomendaciones éticas. Recuperado en: <http://www.acpgerontologia.com/documentacion/findevidagoikoetxea.pdf>
- Obra Social La Caixa (2016): Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención psicológica y espiritual. Recuperado en: <http://ico.gencat.cat/web/.content/minisite/ico/professionals/documents/qualy/arxiu/MANUAL-ATENCION-PSICOSOCIAL-2016.Pdf>
- Obra Social La Caixa (2013): Atención religiosa al final de la vida: Conocimientos útiles sobre creencias y convicciones. Edición, Obra Social “la Caixa”, Barcelona, España. Recuperado en: https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/99026/atencionreligiosaalfinaldelavida_es-1.Pdf/a0186d6d-3ec4-4acf-a641-f81d2735a64d
- Obra Social La Caixa (2011): En primera persona: Programa para la atención integral de personas con enfermedades avanza- das. Recuperado en: <https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/En-Primera-Persona-1-es.pdf/799c94bf-6f9a-4fb2-b6a2-6419855d28c3>
- Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (2000). Geriátría XXI. Análisis de las necesidades y recursos en la atención de personas mayores en España. Madrid: Editores Médicos.
- Los cuidados paliativos en la Fundación Hogar de Cristo; Valenzuela Eduardo; Morales Álvaro. Archivo histórico de” ARS medical, revista de ciencias médicas” <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/about/submissions#authorGuidelines>

