



Humanizar hasta el final

Autora

Natalia Hernández Manjón. Redactora de *Metas de Enfermería*

En el 2015 se estrenó Inside Out (Del revés), una película que ilustra las diferentes emociones -alegría, tristeza, miedo, ira y asco- en divertidos personajes animados en la vida de una niña. Con ella aprendimos que todos los seres humanos experimentamos dichas emociones a lo largo de nuestra vida y que, aunque la alegría es una emoción en la que la energía aumenta y se ve el lado positivo de las cosas, la tristeza, a pesar de su desagradable presencia, es una emoción necesaria y gracias a ella las cosas pueden cambiar, es un pilar fundamental en el crecimiento personal.

Al igual que en la película, en la vida real también vemos cómo las personas intentamos ocultar ciertos sentimientos y sensaciones como el proceso de la muerte. Melisa Monje Andrés, enfermera de hospitalización de cuidados paliativos explica cómo la sociedad de hoy en día refleja el lado feliz, positivo y alegre del ser humano, rechazando todos los sentimientos de tristeza, frustración y sufrimiento. “El tema de la muerte sigue siendo tabú hoy en día, hay muchos estudios que hablan sobre ello. Antiguamente la muerte se vivía de manera más natural, cuando algún miembro de la familia fallecía, se velaba el cuerpo en el domicilio y se hacía partícipe a todos, incluyendo a los menores de edad. Hoy en día, con el aumento de la esperanza de vida y la cronicidad de las enfermedades, se habla más de calidad de vida que del proceso de morir. Y es algo por lo que vamos a pasar todas las personas y que deberíamos integrar en nosotros como algo que va a suceder y también planificar cómo nos gustaría que fuera, dentro de lo posible”, explica.

Esta profesional sanitaria, en colaboración con diferentes expertos interdisciplinarios de diferentes materias, decidieron reunirse y abogar por visibilizar todas las necesidades y demandas de este tránsito vital y cómo estas deben ser con-

templadas en la agenda gubernamental y se les otorgue importancia a todos los temas que lleva asociados. Fue así como surgió la iniciativa del libro *La buena muerte (El final de la vida)*, una publicación de la Escuela de Pensamiento Fundación Mutualidad Abogacía que surgió en un Consejo Científico de la Escuela, en él los miembros que la conforman observaron que no existía ningún tipo de literatura sistemática en torno a la dignidad de la persona cuando se acerca este momento vital. “Es un análisis poliédrico e interdisciplinario, que tiene como objetivo visibilizar todas las demandas de este paso, no solo poniendo el foco en las personas que lo viven, sino también pensando en los familiares y cuidadores formales e informales que nos ayudan a transitarlo. Creo que con el libro hemos conseguido abordar, desde diferentes prismas, cómo asegurar la dignidad de las personas en el tránsito de sus últimos días”, explica Diana Molina, subdirectora de Enfermería que participa en el proyecto.

El libro (en formato eBook) recopila una serie de artículos que hacen hincapié en desvelar un debate sobre la necesidad de que las personas puedan tener una muerte digna. “En cada una de las historias tratamos de visibilizar todas las necesida-

des y demandas de este tránsito vital y que se les otorgue importancia a temas asociados como pensiones, edad de jubilación, envejecimiento y discapacidad, entre todos. Además, *La buena muerte* aborda, también, cuestiones como la importancia de los cuidados paliativos, la ética médica y, sobre todo, la necesidad de dejar de tabuizar la muerte para que la sociedad asuma nuestra responsabilidad, individual y colectiva, en la tarea de afrontar la muerte y buen morir”, aclara Diana.

Humanización

Para conseguir todo ello hay que entender qué es la humanización. Aurora Bernal Peinado, enfermera de hospitalización de oncología médica que también participa en el libro, nos relata la importancia que tiene la humanización en la Sanidad y cómo se nos olvida actualmente darle importancia.

“En la rama sanitaria la humanización es vital. Debería ser el nexo de unión de toda política sanitaria. En una era donde se ha tecnificado y especializado tanto la medicina, irónicamente se ha convertido en todo un reto implantar estas técnicas por lo mecánicas que pueden llegar a volverse las relaciones interpersonales entre paciente y personal sanitario. Hay cosas que la tecnología no puede sustituir: una mirada, una sonrisa, la calidez del contacto humano, la empatía... y menos aún cuando se está en proceso de saber qué se padece o cuando hay un diagnóstico confirmado, es, quizás, uno de los momentos donde la persona se encuentra en el punto más vulnerable por el desconocimiento del nuevo proceso que comienza o de los cambios que tiene que hacer en su vida. Por todo ello es tan importante que la humanización sea clave en las organizaciones sanitarias, ya que tiene múltiples beneficios: disminuye el dolor, reduce el estrés y la ansiedad, genera vínculos, acelera la recuperación... Y cuando hablamos del final de la vida nos referimos a saber acompañar y compartir la última etapa de la vida, atendiendo a las emociones y aplicando los cuidados paliativos”, algo que tratan en el libro, explica Aurora.

“Concebir el final de la vida sin humanización supondría un sufrimiento emocional muy intenso tanto para el paciente como para sus allegados y el propio personal sanitario. En ocasiones esto va ligado a la creencia que la muerte es un tema tabú, otros intentan camuflarla mediante la conspiración del silencio, o incluso se asocia con algo negativo. Todo ello hace que se complique el manejo de la situación por el desconocimiento, los límites impuestos y el miedo a traspasar esa línea, se crean barreras que tenemos que ir solventando con tesón. Como decía un escritor chileno, ‘los pájaros que nacen en jaulas, creen que volar es una enfermedad’, si conseguimos sacar de nuestra mente esos estereotipos, los prejuicios que genera la muerte y esos mitos creados por la sociedad, podremos generar curiosidad y se empezarán a generar preguntas al respecto, cambiando los mecanismos de afrontamiento para esas personas que están encasilladas en esa idea antinatural de la muerte, el camino empieza a hacerse solo”, afirma.

Humanización en cuidadores y el papel de las enfermeras

Esta tarea es necesario llevarla a cabo no solo en los pacientes, también en sus cuidadores. José Navarro Romero es enfermero en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid), además de uno de los profesionales que participa en el libro. Tiene claro que trabajar en servicios donde una persona tiene que hacer frente a la incertidumbre que genera el cómo, cuándo, cómo y dónde va a ocurrir el final de vida de un ser querido, conlleva el compromiso, por parte del profesional sanitario, a considerarlo como alguien más dentro de la planificación de sus cuidados.

“Ayudamos al cuidador haciéndoles partícipes de los propios cuidados de la persona con necesidades paliativas, ya sea dentro de una unidad de hospitalización, o como parte de la educación sanitaria sobre una continuidad de cuidados al alta en su domicilio, con apoyo muchas veces de otras profesionales, como nuestras enfermeras de la Unidad de Continuidad Asistencial o del servicio de Nutrición y Dietética del hospital. Así estamos favoreciendo que el vínculo anterior existente entre paciente-cuidador, continúe siendo lo más estrecho posible y que el duelo de ambos sea lo más normalizado. Llegado el momento de una situación de últimos días, muchos cuidadores continúan siendo partícipes de los cuidados, prestamos especial apoyo y respeto en esos momentos, ofreciendo información y herramientas acerca de cómo se realizan los cuidados de confort y que noten nuestro apoyo”.

Para ello será necesario que los profesionales sanitarios estén formados. El papel de los enfermeros es fundamental ya que son los que están con los pacientes la mayor parte del tiempo y los que más se van a poder nutrir de esa relación clínica.

Principales demandas

Ellos, junto con muchos expertos más, han contribuido con su aportación en el libro a intentar ayudar y esclarecer un tema tan tabú como la muerte, pero queda mucho aún por conseguir y se necesita que el sistema sanitario dé respuesta ante la demanda de diferentes opciones en una situación de final de vida por parte de cualquier paciente.

En *Inside out* veíamos cómo la moraleja final era enseñar que no hay que esconder ni huir de las emociones. No hay que esconder la ira, espantar al miedo, inhibir la alegría ni ahogar la tristeza, sino mostrarlas todas, experimentarlas, vivirlas. Cada emoción es energía y necesita su espacio. La tristeza es tan útil como la alegría. De igual modo, hablar de la muerte y quitar el tabú es igual de necesario porque, tal y como nos explicaba este grupo de profesionales sanitarios, “entender el proceso de la muerte nos va a ayudar a vivir y, sin duda, es requisito indispensable tener presente la humanización en el final de la vida porque la cuestión no es morir, sino evitar el sufrimiento y tener un final digno”.