

Las personas primero

Los avances en medicina han logrado que curar ya no sea lo único importante, emergiendo la necesidad de dedicar más esfuerzos a los cuidados. A los pacientes, pero también a los familiares. Especialmente en procesos finales de vida.

Humanizar y cuidar durante los procesos finales de vida

Los profesionales que trabajan en cuidados paliativos suelen encontrarse con el síndrome del hijo de Bilbao, catalogado por el doctor Marcos Gómez, médico que desde Gran Canaria fue gran promotor de la atención de los cuidados paliativos en España. Este síndrome habla del momento en el que una persona entra en una fase avanzada de enfermedad y la familia llama a ese pariente que vive fuera, para instarle a volver porque el ser querido está muy mal, y así evitar posibles sentimientos de culpa en caso de no llegar a tiempo.

Sin embargo, es habitual que el forastero, cuando llegue, se enfade. Su rabia interna se proyecta en el cuidador. Y, claro, el cuidador no tiene la culpa, pero tampoco el hijo que vuelve, que siente rabia por ver a un ser querido en ese estado. En ocasiones, esta situación genera graves problemas, porque el cuidador suele responder a la defensiva con argumentos como: “haber venido antes”. Lo ideal para conseguir la humanización del acompañamiento sería transmitir comprensión, en lugar de re-

currir a una reacción de contraataque.

El desgaste que produce un proceso final de vida hace que los miembros de la familia puedan terminar por claudicar. Es frecuente que se encuentren cuidando otros familiares, y que además lo tengan que compaginar con su trabajo. Muchas veces no es que abandonen al abuelo, están claudicando. Entonces no necesitan un juicio, sino un acompañamiento comprensivo. Por este motivo, trabajar el final de la vida es trabajar con duelo, no solo el posmortem, sino el anticipado. Acostumbramos a trabajar mucho el duelo traumático, cuando hay una pérdida inesperada, pero el duelo siempre es complejo. En el duelo ambiguo por alzhéimer, se produce presencia física pero ausencia psicológica y constituye un desafío para la comprensión y el acompañamiento. En los últimos 15 años, por suerte, se está escribiendo sobre el tema más que nunca.

OTROS SÍNDROMES. El síndrome de Lázaro hace referencia al pasaje de la resurrección del personaje bíblico en los evangelios. Cuando la muerte se

LAS CLAVES

➤ **Las competencias profesionales son el resultado de las habilidades técnicas y de la dimensión humanista**

➤ **La ausencia de compromiso emocional con el paciente disminuye cualquier habilidad médica**

aproxima, nos encontramos acompañando y esperamos el final. A veces no se produce y, además, hay una mejoría, por lo que la persona enferma todavía vivirá unos meses más. Puede ser una noticia negativa para la familia porque el paciente tiene que volver a casa, cuando en paliativos le estaban dando todo. Este desajuste es un desafío para adquirir competencias profesionales y familiares en el acompañamiento.

Por su parte, cuando una persona enferma depende de la cuidadora, hay un fenómeno habitual, en el que se alteran los papeles. Es el síndrome de la codependencia: el cuidador se convierte en dependiente del dependiente. Tendemos a pensar que esa persona quiere mucho a su familiar, sin embargo, tenemos que ayudarlo porque está sufriendo una dependencia excesiva, en un proceso de pérdida de tiempo, identidad y vida. Es importante evitar estos casos porque cuando falte la persona cuidada... ¿cómo se reconstruirá la identidad del cuidador?

En todos estos casos es necesario humanizar el final de la vida. Un reto que

requiere de competencias profesionales, es decir, la suma de las competencias técnicas de la profesión con las competencias blandas: relacionales, emocionales, éticas, espirituales y culturales. Es una situación crítica, porque esta dimensión humanista suele olvidarse. Un día, un alumno me dijo: “Nos enseñan a contar mitocondrias hasta con las uñas de los pies, pero no nos enseñan a escuchar”. En el final de vida no solo importan los conocimientos médicos, también entran en valor la persona y su habilidad para comunicar.

LA EMPATÍA. Primero fue el discípulo de Sigmund Freud, Carl Gustav Jung, quien habló de la integración de la pro-

¿Sabía que...



...en Hong Kong se plantean hacer cementerios flotantes a causa de los problemas de espacio?

En la región independiente de China hay un grave problema urbanístico, como bien indica el hecho de que el metro cuadrado es más caro en los cementerios que en las viviendas. Ante esta problemática, la consultora de diseño Bread Studio ha propuesto convertir un transatlántico en un





pia sombra. Después llegaría la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross, quien reivindicó el requisito de acompañar en el final, integrando la propia muerte y superando la negación de que todos los hombres somos mortales. Como dijo Terencio: nada humano me es ajeno. La humanidad surge de esa conciencia personal de la fragilidad. Si yo tengo miedo, ¿cómo no voy a comprender el miedo y la ansiedad del paciente? No hace falta ir a la universidad, simplemente basta con mirarse a un espejo, observar la propia sombra y convertirla en un tesoro.

Así lo explica el médico y filósofo Diego Gracia: no es lo mismo ser humano que vivir y comportarse humanamente. Una frase que nos ha de servir para rei-

vindicar la horizontalidad de la relación clínica humanizada.

En este universo de humanización es frecuente hablar de empatía. En 1996 el equipo de Giacomo Rizzolatti, de la Universidad de Parma (Italia), descubrió las neuronas espejo, que explican por qué imitamos el comportamiento de los demás. La empatía necesita de la comprensión de la experiencia ajena sin tener que justificarla. Se trata de una actitud imprescindible para un profesional. Para ello es necesario bajar al charco en el que está la otra persona y mojarse con ella. La ausencia de compromiso emocional con el paciente disminuye la capacidad de ser buen profesional. De este modo, cuando veamos el sufri-

miento ajeno, esto nos puede conectar con el personal, con la experiencia de cuando cuidé de mi abuelo, por lo que podré comprender mejor las reacciones, ya que nada humano me es ajeno.

Por último, hay que hablar de la *empatía*, que es la capacidad de salir del charco. Es preciso separar mi yo y no identificarme en exceso. Porque acompañar en el duelo es un potenciador humanizador en el que se toma conciencia de lo que se está produciendo. *

José Carlos Bermejo

Religioso camilo, director del Centro San Camilo (Centro Asistencial y de Humanización de la Salud), profesor de universidad, autor de más de 40 publicaciones y estudioso.

Aproximaciones a la defunción



La muerte como protagonista en el arte de la ópera

“**C**uando empecé a acercarme a este tema, quedé sorprendido de la variedad de formas de morir que hay en la ópera. Diría que más de 80. Algunas aparecen bajo la forma más normal o vulgar, y otras toman formas violentas. La muerte por apuñalamiento o por espada son las más habituales. Pero hay situaciones humanas muy variadas de morir en la ópera. Y una vez hecho el cómputo, uno se queda admirado de la valentía que muestran los compositores dándole a la ópera tantas formas de morir diferentes. Algunas envueltas en cierta poesía, otras más crudas, otras más violentas.

También influye la época en que fue escrita cada obra. Hay épocas en que la ópera representaba la muerte siempre como a escondidas, como un espectáculo que no podía hacerse público porque resultaba molesto y ofensivo para los espectadores: la muerte era narrada por algún personaje, pero no era visible en escena. En otros momentos en que la ópera ha pretendido presentarnos retratos reales y eficientes de la vida, ha aparecido el personaje en escena y ha muerto ante el espectador,

para que el público se diera cuenta de que el personaje estaba pasando el trance final de su vida de una u otra manera, porque como he dicho hay muchas y muy curiosas formas de morir. Algunas dan pie a anécdotas curiosas. Otras pasan más desapercibidas. Algunas son realmente espectaculares y causan un gran impacto en el espectador. Otras, en cambio, son como un juego final de los muchos juegos que presenta la ópera.

Por ejemplo, en *Attila* de Verdi, tres personas asesinan al propio Attila, clavándole la espada. En *Korsakov*, una joven dama compuesta de nieve, muere esperando a su amado, fundida por los rayos del sol. *Don Giovanni* de Mozart muere cayendo al infierno. En *Sigfried* de Wagner hay un final con distintas muertes desgraciadas.

En definitiva, como se puede apreciar, hay materia sobre esta cuestión que daría para un libro”.

Roger Alier

Doctorado en Historia de la Música, ha escrito cinco libros sobre el Liceu, así como la biografía de, entre otros, Montserrat Caballé. En 1991 fundó la revista *Ópera actual* y además, ha sido colaborador de un programa de ópera en el Canal 33.

cementerio flotante que tenga espacio para las cenizas de 370.000 personas. Una medida que lleva años siendo estudiada y parece que terminará por concretarse.

Memora ha participado en la repatriación de cuerpos de los atentados de Las Ramblas o el accidente aéreo de Germanwings.

...los barceloneses creían que Satanás se paseaba por los alrededores del mítico Mercat de Santa Caterina?

Antes de la construcción del mercado de Ciutat Vella, en el mismo lugar, estaba situado el convento de Santa Caterina, fundado en 1243 y perteneciente a la Orden de los Dominicos. Según cuenta la leyenda, el

edificio era un lugar donde se adoraba a algún tipo de instancia oscura; donde las brujas hacían misas negras y por donde Satanás acostumbraba a pasearse siempre que visitaba la ciudad.

En el año 2018 la Fundación Mémora ha realizado 193 Aulas Mémora, charlas de sensibilización sobre el final de vida, con

un promedio de 24 asistentes por sesión.

...una mujer rica estadounidense fue enterrada en su Ferrari?

Sandra West era una magnate del petróleo que murió por sobredosis de medicamentos a los 37 años. Entre sus últimas voluntades destacaba ser enterrada vestida con un pijama de seda, adornada con

algunas de sus joyas y dentro de su Ferrari azul con el asiento inclinado cómodamente. Su familia la enterró en el Álamo Masonic Cemetery y luego cubrieron la tumba con cemento para evitar saqueos.

El Contact Center de Mémora, con una atención 24h/365 días, atiende cerca de 245.000 llamadas anualmente.