

Vivencias de acompañamiento a la muerte y al proceso de duelo en la Residencia Fundación Santa Susana

Experiences of accompanying end-of-life and the mourning process at Residence Santa Susanna Foundation (FSS)

Imma Barrachina¹, Manuela Castro², Clara Gomis³, Mercè Mariné⁴, Annabel Mateos⁵ y Rosa Montlló⁶

Resumen

La relación de confianza que se establece a lo largo del tiempo en una residencia social de gente mayor y el abordaje desde el modelo de Atención Centrada en la Persona (ACP) nos lleva a recoger la historia de vida y a explorar como la persona residente querría que fuera su final de vida y de muerte. Desde el equipo interdisciplinar trabajamos desde la Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA) y velamos porqué la persona tenga una buena muerte respetando su voluntad. El acompañamiento a la familia, individual y grupal es esencial.

El trabajo coordinado de los servicios funerarios y el acompañamiento al proceso de duelo forman parte de esta tarea que tiene un gran impacto en la calidad de vida y de muerte de las personas que acompañamos y de nosotros mismos como profesionales. Nuestras vivencias lo ejemplifican.

Palabras clave: ACP, acompañamiento, confianza, equipo, vivencias.

Para citar el artículo: BARRACHINA, Imma, CASTRO, Manuela, GOMIS, Clara, MARINÉ, Mercè, MATEOS, Annabel y MONTLLÓ, Rosa. Vivencias de acompañamiento a la muerte y al proceso de duelo en la Residencia Fundación Santa Susana. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2017, n. 210, páginas 93-104. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social de la FSS. ibarrachina.ts@fundaciostasusanna.cat

² Trabajadora social de la FSS. mcastro.ts@fundaciostasusanna.cat

³ Psicóloga especialista en duelo a la FSS. cgomis.psi@fundaciostasusanna.cat

⁴ Trabajadora social. Soporte espiritual i proyecto ACP a la FSS. mmarine.acp@fundaciostasusanna.cat

⁵ Trabajadora social. Adjunta a gerencia a la FSS. amateos@fundaciostasusanna.cat

⁶ Trabajadora social de la FSS. rmontllo.ts@fundaciostasusanna.cat

Abstract

The trusted relationship that is established over time in a social residence for the elderly and the approach from the Person-Centered Attention model gives us the chance to understand the history of life and to explore how the resident person would like their end of life to be. From the interdisciplinary team we work with the Early Decision Planning and we work for the person to have a good death respecting their will. Accompaniment to the family, to the individual and to the group is essential.

A coordinated work with funeral services and accompaniment to the mourning process are part of this task that has a great impact on the quality of life and death of the people we see and of ourselves as professionals. Our experience exemplifies it.

Key words: Person-Centered approach, support, trust, team, experiences.

Vivir en la residencia

El ingreso en una residencia es una de las decisiones más difíciles de una persona mayor y de su familia

El ingreso en una residencia es una de las decisiones más difíciles de una persona mayor y de su familia. Con demasiada frecuencia la decisión se toma forzada por problemas de salud y/o falta de autonomía para continuar viviendo en casa. El aumento de años de vida comporta que los hijos cada vez sean más mayores para poder cuidar a los padres, los cambios en la sociedad y en la estructura familiar también han obligado a muchos ancianos a vivir en una residencia. Vivimos más años pero a menudo acompañados por enfermedades o déficits que requieren soportes difíciles de ofrecer dentro del entorno familiar. Las personas con demencia también son un grupo importante que necesitan atenciones difíciles de asumir en el propio hogar. Los cambios sociales y culturales han sido rápidos y todavía existen ancianos y familias que viven el ingreso en una residencia como un fracaso familiar ya que, en el fondo, piensan y desean que los hijos tienen que cuidar de los padres.

Nuestra experiencia nos muestra que son minoría las personas mayores que ingresan en la residencia por voluntad propia después de una decisión deliberada. Con demasiada frecuencia las dificultades familiares para seguir atendiendo a los ancianos a domicilio obliga a las familias a tomar esta decisión, muchas veces dolorosa por ambas partes. Frecuentemente el anciano ya no es capaz de decidir el mismo y son los familiares quienes toman la decisión. Como profesionales acompañamos esta etapa de vida a la persona y a su familia porque este momento de crisis pueda convertirse en una oportunidad para continuar creciendo.

Cuando un residente llega al centro siempre procuramos que tanto el recién llegado como su familia se sientan acogidos

por parte de todo el equipo. Aparte de dar la información necesaria, es necesario escucharlos para saber lo que es importante para ellos y lo que les preocupa, y hay que hacer todo lo que esté en nuestras manos para facilitar la adaptación, para que el entorno se les pueda hacer familiar, un lugar en donde encuentren amigos, evitando así la soledad. Es necesario remarcar que el hecho de crear una relación de confianza entre el residente, la familia y el equipo es uno de los objetivos básicos porque nos facilitará sobreponer cualquier dificultad que pueda surgir durante la estada.

Crear una relación de confianza entre el residente, la familia y el equipo es uno de los objetivos básicos.

Buscar en equipo aquello que ha dado sentido profundo a la vida de una persona, que ha determinado la forma en que ha vivido es una manera de acompañar próxima a la ACP y a la espiritualidad. Desde la ACP⁷ elaboramos la **historia de vida** de cada persona para saber quién es, conocer sus gustos, sus aficiones y todo lo que es importante para ella, aspectos necesarios para ofrecerle el mejor bienestar. Desde la espiritualidad, inspirados en las palabras del sacerdote José Antonio Pagola⁸, concebimos que el espíritu de una persona es lo más profundo y decisivo de su vida: la pasión que la anima, su inspiración última, aquello que encomienda a los demás, todo lo que esta persona va poniendo en el mundo. El espíritu alienta nuestros proyectos y compromisos, configura nuestro horizonte de valores y nuestra esperanza. Al mismo tiempo, según el modelo de atención espiritual de la SECPAL⁹, la espiritualidad se concreta en la forma como cada persona se relaciona con si misma (buscando un sentido a su vida), con los demás (buscando amor, reconocimiento y perdón) y con el trascendente (fuente de paz y esperanza).

La espiritualidad se concreta en la forma en que cada persona se relaciona con si misma, con los demás y con el trascendente.

En esta triple dimensión relacional de la espiritualidad, los profesionales tenemos un papel activo, ya que, según haya sido la vida de una persona en el momento de afrontar la enfermedad y la muerte, tiene unos recursos y/o unas necesidades. La tarea del equipo es, precisamente, poner en valor estos recursos y dar soporte allí donde no están.

Para nutrir las fuentes de conexión espiritual de las personas (y su fe religiosa, cuando se dé el caso) los profesionales trabajamos tanto a través de la escucha y el diálogo como facilitando experiencias, encuentros y reflexiones.

⁷ Tom Kitwood, (1937-1998), Universidad de Bradford, Inglaterra. Promotor y especialista en el ACP para personas con demencia (ver bibliografía). Kitwood, usando como referente el modelo de psicoterapia de Carl Rogers, defiende un sistema en el que la persona enferma sea el centro de la atención, i el personal pueda desarrollar las funciones asistenciales combinando empatía y habilidades de observación en cualquier situación de interacción.

⁸ José Antonio Pagola (Añorga, San Sebastián, Guipúzcoa, 1937) es un sacerdote español licenciado en Teología por la Universidad Gregoriana de Roma (1962).

⁹ SECPAL. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com

Hablamos de fin de vida

Cuando una persona ingresa en la residencia, de la misma manera que exploramos como le gustaría que fuera su vida en su nuevo hogar, también intentamos que nos explique como querría que fuera su final de vida y su muerte. Este proceso es diferente en cada residente y familia; en algunos casos podemos mantener las conversaciones únicamente con el propio residente, en otros casos con el residente y su familia, y cuando se trata de personas con un deterioro cognitivo avanzado o enfermedades que impiden que sean ellos quienes nos puedan explicar, entonces la familia es la interlocutora válida.

Cuando la persona es religiosa, ofrecemos la posibilidad de llamar al cura para realizar el sacramento de la unción de los enfermos, o los ritos correspondientes a su cultura o religión; este momento nos ayuda a hacer más consciente la fragilidad y a prepararnos para el final.

Para algunas personas es fácil hablar del fin de la vida y de la muerte pero para otras es un tema tabú que evitan. Si todos sabemos que tenemos que morir y que la muerte es inherente a la vida ¿porqué es tan difícil aún para muchos de hablar de ella? Posiblemente nos da miedo porqué la relacionamos con el sufrimiento y tenemos miedo a sufrir; también lo asociamos con la despedida y nos sabe mal dejar a los que queremos. A menudo es también la gran incertidumbre; incertidumbre de cómo y de cuando, de lo que hay detrás de la muerte porque, a pesar de los adelantos científicos y tecnológicos, la muerte sigue siendo un misterio. Las creencias nos ayudan en muchos casos pero no siempre.

Si todos sabemos que tenemos que morir y que la muerte es inherente a la vida ¿porqué es tan difícil aún para muchos de hablar de ella?

La PDA plantea el diálogo de la persona residente con los profesionales que la atienden, favoreciendo un ambiente de toma de decisiones compartidas que respeten su voluntad, sus valores y preferencias.

La Planificación de Decisiones Anticipadas (PDA)¹⁰

La PDA plantea el diálogo de la persona residente con los profesionales que la atienden, favoreciendo un ambiente de toma de decisiones compartidas que respeten su voluntad, sus valores y preferencias, y faciliten las intervenciones más adecuadas a su estado de salud.

Nos podemos encontrar que con el propio residente no sea posible realizar el diálogo (por déficits cognitivos, déficits en la comunicación, dificultades psicológicas o emocionales...). En estas situaciones podemos explorar si tienen designado un referente en el que ha confiado sus deseos y valores anteriormente, o bien adecuarnos a recoger y registrar aquellos aspectos que el nos permite.

Es un documento fruto de la reflexión, que se puede elaborar paulatinamente a lo largo de la estancia del residente en nuestro centro y tiene que ser un proceso flexible, reversible y revocable. A ser posible hablaremos con el residente cuando la

¹⁰ Modelo Catalán de Planificación de Decisiones Anticipadas. Documento conceptual. Versión 9 del 10-3-16. Grupo de trabajo del Modelo Catalán de PDA. Cátedra de C.P. UVIC. Generalitat de Catalunya.

muerte aún se prevé lejana. A menudo nos hablan de temas prácticos: de la ropa que quieren que les pongamos, de donde quieren ser enterrados, de sus pertenencias, de si tienen seguro... y casi siempre de su miedo a sufrir, de su voluntad de morir sin tratamientos invasivos y sin traslados innecesarios al hospital. La mayoría nos expresa su deseo de una muerte digna y, a ser posible, acompañados de aquellos que aman. Por tanto, la información que los profesionales facilitamos es clave, ya que el residente tiene que conocer las situaciones posibles que se pueden dar ante su proceso de enfermedad.

El acompañamiento a las familias

El acompañamiento a las familias se puede hacer con un trabajo individual y grupal. Los cuidadores principales de las personas residentes tienen la posibilidad de participar en los diferentes grupos de apoyo a los cuidadores enmarcados en el Programa de Atención a las Familias.

Los diferentes grupos tienen en común como objetivo esencial acompañar a los cuidadores para que puedan afrontar mejor su rol en una etapa de vida con pérdidas, donde puedan expresar abiertamente las preocupaciones, necesidades, inquietudes, miedos, afectos... así como reforzar su esfuerzo. Se trabaja para que puedan "cuidarse para cuidar".

Es importante el hecho de poder compartir con otras personas en situación similar la doble dimensión de necesidad y vida, y así reforzar la esperanza y explorar creencias que llenan de significado las experiencias vividas. De este modo pueden afrontar mejor lo que están viviendo y llenarse de afecto y sentido para el futuro.

Les ofreceremos un espacio para expresar sus emociones, preocupaciones, dudas... y tendremos que tener en cuenta que, si bien hay personas que nunca han vivido una defunción, hay otras para las que esta situación les puede recordar pérdidas dolorosas vividas anteriormente. Velaremos para crear un clima de intimidad, confianza y ternura, que la habitación sea un espacio de paz y serenidad, procurando que el residente esté cómodo y, a ser posible, acompañado. Es importante facilitar el momento de la despedida.

Los diferentes grupos tienen en común como objetivo esencial acompañar a los cuidadores para que puedan afrontar mejor su rol en una etapa de vida con pérdidas.

Cuando se acerca la muerte

Durante la estancia el equipo va informando, entre otros temas, de la evolución del estado de salud del residente, de empeoramientos y bajadas. El deterioro del estado de la persona, a menudo con disminución del grado de conciencia, crea muchas veces un gran impacto en el residente, familia e incluso al equipo que lo cuida.

El equipo tiene como objetivo principal el confort del enfermo y la atención de sus familiares.

El equipo tiene como objetivo principal el confort del enfermo y la atención de sus familiares. Es fundamental un buen control de los síntomas y una actitud que favorezca el apoyo emocional, porque el paso de la vida a la muerte suceda de la manera más serena posible, con dignidad y sin sufrimientos innecesarios.

Cuando el residente ya no se puede comunicar, explicamos a la familia que posiblemente, aunque no nos pueda responder, nos estará oyendo, y que el tacto y el oído es lo último que perdemos y que tenemos que tratarlo como si nos estuviera escuchando. Informaremos también que los cambios que nosotros le percibimos él seguramente no los experimenta de igual forma, y orientamos que no hablen de él como si ya hubiera muerto. Valoramos si es el momento para aconsejar que empiecen a preparar temas administrativos para organizar rituales culturales y familiares en torno al traspaso y al entierro. A menudo en el momento del fallecimiento hay demasiado dolor y estrés emocional para tomar decisiones.

Reforzamos y estimulamos el papel activo de los familiares. **La participación de la familia** en los cuidados ayuda a disminuir el sufrimiento y, posteriormente, les ayudará en la elaboración del proceso de duelo.

En el **momento del traspaso** dejamos que expresen sus sentimientos de pérdida, les damos el tiempo necesario para estar cerca y despedirse del difunto. Permitimos que estén en la habitación el tiempo que necesiten y, siempre que sea posible, esperamos que lleguen las personas más cercanas antes de trasladar el difunto. En muchos casos las familias necesitan estar solas para despedirse, en otros necesitan nuestra compañía. Nuestra presencia respetuosa y acogedora es importante para acompañar en un momento difícil; un gesto, una mirada... pueden curar más que mil palabras.

Si la familia no está presente en el momento del traspaso, debemos contactar con ella y explicarles delicadamente como ha ocurrido. Preparamos un lugar tranquilo para los familiares, ofrecemos acogida y, en todos los casos, respetamos siempre sus manifestaciones de duelo. Recordemos que hay expresiones muy diferentes según el marco cultural de procedencia. Adoptamos una actitud contenedora, de escucha y afecto, y apoyamos a otros enfermos y familiares relacionados o próximos.

Acompañamos en este momento acogiendo sus expresiones, escuchando y, en su caso, revisando los últimos acontecimientos, aclarando dudas sobre la evolución de la enfermedad y del tratamiento y destacando siempre todos los aspectos positivos. El equipo se despide y ofrece su apoyo.

Como profesionales, cada muerte nos cuestiona nuestra propia mortalidad. Es necesario que elaboremos nuestras estrategias personales que nos permitan sentirnos bien en nuestra difícil tarea.

Como profesionales, cada muerte nos cuestiona nuestra propia mortalidad.

Los servicios funerarios

Aprovechando la experiencia de tantos años de historia y con la voluntad de ofrecer una atención integral, más accesible y personalizada a las personas de Caldes y de la comarca, la Fundación Santa Susanna retoma en junio de 2016 la prestación de servicios funerarios a la población con el fin de asegurar un servicio asistencial desde la economía social. Con este nuevo servicio se ofrece una nueva posibilidad de elección a la ciudadanía que se concreta en una nueva oferta. La Fundación quiere prestar los servicios funerarios desde la proximidad, la dignidad, la transparencia y la libre elección de las personas usuarias.

Los servicios funerarios ofrecidos por una Fundación sin ánimo de lucro es un nuevo modelo que no se ha dado aún en Cataluña (aunque sí en otros países europeos), que parte de una visión comunitaria, de aprovechamiento de recursos y de continuidad de atención. Este hecho genera **el valor de potenciar la economía social, la proximidad y, por tanto, la transformación social.**

Este servicio nos facilita la continuidad de atención y de acompañamiento a la familia desde una relación de confianza.

Los servicios funerarios ofrecidos por una Fundación sin ánimo de lucro es un nuevo modelo que no se ha dado aún en Cataluña.

El acompañamiento al duelo

El Servicio de Atención al Duelo y las Pérdidas de la Fundación Santa Susanna fue creado en el año 2008 ante la necesidad de seguir cuidando las familias una vez producida la muerte de su familiar. Representa una continuidad de la atención, no sólo en el tiempo y para que los familiares puedan vivir un duelo saludable, sino también en cuanto al modelo de atención profesional que ofrecemos.

El objetivo del servicio es el de poder acompañar a las personas en su duelo, ayudarlas a vivirlo y elaborarlo, para que el sufrimiento por la pérdida dé paso gradualmente a un recuerdo sereno y unos aprendizajes vitales transformadores. Desde la ética del cuidar, escuchamos, comprendemos y acompañamos el mundo emocional de las personas en duelo, respetamos su ritmo, las diversas expresiones de sufrimiento, las formas en que cada uno afronta las nuevas dificultades cotidianas... Al mismo tiempo, nos esforzamos para empoderar a las personas para que no vivan el duelo desde la pasividad sino como **individuos activos**: les ayudamos a entender lo que les pasa (especialmente cuando se sienten desbordados por emociones difíciles como la ira, la culpa o la desesperanza), a orientarse en aquello que vendrá en el proceso, a descubrir sus capacidades y recursos, a afrontar las dificultades de la mejor forma posible, a anticiparse a situaciones difíciles (como pueden ser la Navidad, los veranos, los cumpleaños) y a encontrar formas creativas de respuesta. Abordamos las dificultades y las tareas del duelo en todos los niveles en los que se manifiestan: emocional,

Desde la ética del cuidar, escuchamos, comprendemos y acompañamos el mundo emocional de las personas en duelo.

conductual, cognitivo, social, ético y espiritual. Así, contribuimos a restablecer puentes de comunicación con los demás que nos permitan rehuir la tentación de la incomunicación. Reafirmamos actitudes que, desde la conciencia de la propia libertad, nos ayuden a afrontar la situación, a crecer, y también ensayamos nuevos valores o fortalecemos los que hemos hecho nuestros. Y, finalmente, aceptamos que cada uno hace siempre todo lo que puede y de la mejor manera posible, llegando allí donde las circunstancias de todo tipo le permiten.

Para hacer todo esto, en el Servicio de Atención al Duelo y a las Pérdidas, trabajamos conjuntamente psicólogas y trabajadoras sociales. Disponemos de dos modalidades de atención que nos permiten adecuar mejor el tipo de respuesta necesaria para cada persona: las sesiones terapéuticas (que pueden ser individuales, de pareja o familiares) y los grupos de duelo.

Constatamos que, a menudo, los familiares que ya han sido atendidos en la residencia durante el proceso de envejecimiento de su familiar, han establecido un vínculo de confianza con los cuidadores y profesionales que les permite ponerse de nuevo en las manos de un nuevo servicio. A menudo, han participado también en grupos de apoyo y saben por experiencia que dejarse acompañar y compartir las dificultades las hace más ligeras, más soportables, y abre caminos a la esperanza. También los familiares de personas que han sido atendidas en alguna planta del Sociosanitario, u otras personas de la comarca del Vallès Oriental, recurren al (y participan en el) Servicio de Atención al Duelo y a las Pérdidas de la Fundación. Todos, familiares y profesionales, descubrimos finalmente juntos que la vida, la alegría y la ilusión que la muerte nos ha quitado, sólo el amor nos las puede devolver.

Compartiendo algunas vivencias

A continuación, queremos compartir algunas vivencias que ejemplifican buena parte de las reflexiones anteriores, aportan la experiencia en la ACP, así como el crecimiento que se ha producido como personas, como profesionales y como equipo. Para todos nosotros, son vivencias sanadoras y enriquecedoras.

Morir en paz

La Sra. Teresina era madre de tres hijos, con dos de ellos no tenía ningún tipo de contacto y con la tercera, María, había convivido una temporada corta pero las dificultades relacionales en el domicilio hicieron optar a la familia por un ingreso en una residencia. Durante los años en que la Teresina vivió en el centro, siempre mostró una actitud negativa hacia su hija, a quien rechazaba y criticaba abiertamente, de los otros hijos no quería hablar. De toda la familia, con quien mantenía una relación más afectuosa era con una nieta, Marta.

La Sra. Teresina era una de esas personas que, como decimos, siempre veía el vaso medio vacío y la queja era su forma más habitual de comunicarse. No entendía que nunca había dado amor incondicional a sus hijos y estaba disgustada porque no se sentía querida como ella pensaba que se merecía.

Cada vez que su hija María la visitaba marchaba llorando por el rechazo y desconfianza que la madre abiertamente le mostraba. La participación en un grupo de familiares permitió que María pudiera entender y vivir la difícil relación sin este sufrimiento. Nos explicaba que podía visitar a la madre y no marchar con tristeza y angustia como lo hacía antes.

Cuando su aniversario se acercaba, la Sra. Teresina expresaba, como siempre, su desgracia por haber vivido tantos años, y a menudo expresaba sus ganas de morir y dejar de sufrir, a pesar de que gozaba de un buen estado cognitivo y era autónoma por la mayoría de AVD. El equipo estaba convencido de que la Teresina tenía mucho miedo a morir ya que su actitud era de angustia cada vez que su estado de salud hacía una complicación, por pequeña que fuera.

El nacimiento de su bisnieta, hija de su nieta predilecta, fue un motivo de alegría a la triste vida de la Teresina. La rotunda negación de celebrar su cumpleaños fue cambiando hasta aceptar hacer una fiesta.

Un mes después comenzó un proceso de descenso, esta vez Teresina aceptó el proceso con paz y sin angustia. Pudo dar muestras de agradecimiento a trabajadores y, lo más importante, también a su hija María.

La Teresina murió en su cama, su final fue en paz, estuvo ratos acompañada por familia, otros por residentes, otros por trabajadores y también a ratos estuvo sola, tal como había vivido...

Compartir los últimos cuidados

Un ejemplo de cómo acompañar e implicar a la familia en los momentos de final de vida nos lo expresa Mireia, una auxiliar de la residencia, que facilitó que una hija, muy afectada por los momentos finales de su madre, pudiera despedirse de ella de una forma muy cercana. En poder verbalizar a la hija que su madre se estaba acercando a la muerte, supo encontrar la manera de ofrecerle unos momentos muy especiales de contacto íntimo y delicado con la madre. En concreto, la invitó a hacerle la higiene las dos juntas, sabiendo que aquella higiene podría ser la última... Así, la hija pudo acariciar a su madre, hacerle fricciones con colonia, decirle “madre, estate tranquila, vete en paz...”

Mireia lo recuerda como una experiencia muy profunda e intensa, que está convencida ayudó en la elaboración de la despedida y del luto a la hija. Nunca sabremos como lo recibió la madre, pues forma parte del misterio de la vida y de la muerte... Pero podemos creer con confianza que fue también muy bueno para su madre, haber compartido estos momentos únicos con su hija poco antes de morir.

Respetando creencias

La vivencia aquí narrada ejemplifica la importancia y a la vez la dificultad que se derivan del hecho de respetar la voluntad de cada uno cuando el estado de salud empeora. Las creencias religiosas de la Sra. Dolors y de parte de su familia condicionaron la respuesta médica que se dio a un proceso de fractura de una de las extremidades. Así, la intervención quirúrgica que hubiera permitido la recuperación casi total de la Sra. Dolors no se pudo llevar a cabo, lo que conllevó que no pudiera caminar durante más de dos años, sus últimos años de vida.

Ante esta situación, el equipo tuvo que hacer el esfuerzo de convivir con una decisión que la gran mayoría no compartía, principalmente por las consecuencias que sabían que llevaría en el estado de salud y autonomía futuras para la señora. Todo ello condicionaría de forma determinante los cuidados y atenciones que la Dolores y sus familiares necesitarían a partir de ese momento y durante esta etapa de final de vida.

El equipo sabía que, si hubiera querido operarse, las cosas habrían ido muy diferentes, ciertamente. Pero, a pesar de todo, los profesionales pudieron aceptar las decisiones tomadas por la Sra. Dolores y su familia, con respeto y sin juzgar. De esta forma, pudieron acompañar de forma efectiva todo el proceso que aconteció como consecuencia de una decisión tomada condicionada por un sistema específico de valores espirituales y religiosos.

Los profesionales pudieron aceptar las decisiones tomadas por la Sra. Dolores y su familia, con respeto y sin juzgar.

Momentos significativos hasta el final

El acompañamiento de la Sra. Marina, encamada de forma permanente como estaba al final de su vida, estuvo centrado sobre todo en el sentido del oído: uno de los sentidos más preservados, según dice la ciencia, en los estadios de demencia tan avanzados como el de la Sra. Marina.

Pero no fue un oído que escuchó cualquier cosa, sino que, nutriéndonos por la espiritualidad y la atención centrada en la persona y, por tanto, inspirados por el conocimiento de lo que fue lo más importante en su vida, su fe religiosa cristiana y los cantos religiosos de iglesia, muchos de los momentos en que se visitó a la Sra. Marina, acababan siendo momentos queridos de vida religiosa y de canto.

Eran ratos en que ella, de repente, estaba como más atenta y lo expresaba a su manera, de forma no verbal, ya que no podía hablar. Movía sus ojos más que de costumbre, emitía algún sonido y sonreía, a menudo, a pesar de que su mirada estuviera ya tan perdida, fruto de su estado tan avanzado de demencia.

Tanto fue así que un día, mientras el acompañante espiritual le recitaba el Padrenuestro, observó como sus ojos comenzaron a enrojecerse y, de repente, se diría que llegó a emocionarse!... porque una lágrima le chorreó por su mejilla.

Una experiencia que se repitió sólo una vez más, en otra ocasión, cuando le estaban cantando un canto de misa, uno de

esos sencillos cantos de iglesia que ella podría haber cantado muchas veces.

De nuevo, el misterio... y es que nunca sabremos a ciencia cierta como la Marina vivió por dentro estos instantes... Pero lo que sí es cierto es que respondió de una forma muy especial a aquellos dos momentos, y no a dos momentos cualquiera, sino precisamente aquellos instantes profundamente significativos para ella, según lo que sabíamos que había dado sentido profundo a su vida en este mundo.

El acompañamiento del grupo

El Sr. José contactó con nosotros ante la preocupación por el reciente diagnóstico de demencia de su esposa, la Sra. María. Esta comenzó a asistir al recurso de hospital de día haciendo talleres de memoria, venía sola caminando pero a menudo se perdía por el centro. Con el tiempo dejó de tener criterio rehabilitador y fue derivada al recurso de Centro de Día del que fue usuaria durante cinco años.

Durante este tiempo les ayudamos a tramitar la ley de dependencia y, cuando la situación a domicilio ya era insostenible, coincidió en que pudo ingresar en una plaza pública de residencia. La pareja tenía un hijo con problemas de salud mental, tenía dificultades para entender la enfermedad de su madre y nunca aceptó el ingreso de ella en el centro. El Sr. José tenía que hacer frente a las pérdidas de su mujer y también a las dificultades de enfrentamiento de su hijo.

Ante estas dificultades, ya desde el inicio se le propuso participar en los grupos. Primero fue acogido en el grupo de familiares de personas con demencia, donde participó, y luego continuó recibiendo apoyo en el grupo "Juntos nos cuidamos".

Ya con la esposa ingresada en la residencia, y cuando la enfermedad ya estaba avanzada, continuaba participando en el grupo de familiares de residentes en situación de final de vida y, tras el fallecimiento, el Sr. José necesitó ser acompañado en el grupo de apoyo al duelo.

Desde nuestra experiencia de acompañamiento grupal a los familiares, vemos que hay una mejora significativa de su calidad de vida y que afronta mejor el proceso de duelo; se amplían los vínculos de relación y de apoyo, y se crean lazos de comunidad.

Conclusiones

Las vivencias que han sido compartidas son un exponente de la ACP, en donde consideramos que se integran todas las dimensiones del ser humano: física, psíquica, emocional, social y espiritual. Nuestra presencia y cuidado siempre debe ser proporcionada a las necesidades de la persona y de su familia.

Acompañar en estos momentos de fin de vida es uno de los mayores retos a los que nos enfrentamos, pero también puede ser una de las experiencias más valiosas y, personalmente, más recompensadas en el proceso de despedida y apoyo a la muerte y el duelo.

Bibliografía

- BENITO E., BARBERO J., PAYÁS A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. SECPAL. Madrid: Arán Ed.; 2008. ISBN: 978-84-940224-0-1.
- BROOKER, D. *Atención centrada en la persona con demencia. Mejorando los recursos*. Barcelona: Octaedro. Primera edición 2013. ISBN 978-84-9921-416-0.
- COMITÈ DE BIOÈTICA DE CATALUNYA. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*. Generalitat de Catalunya (Departament de salut). Producció editorial: Fundació Víctor Grífols. 2010. ISBN: 978-84-692-9541-0.
- *Consideracions sobre el document de voluntats anticipades*. Generalitat de Catalunya (Departament de Sanitat i Seguretat Social). Edita: Direcció General de Recursos Sanitaris. Primera edició. Barcelona, marzo de 2002.
- KITWOOD, T. *Repensant la demència. Pels drets de la persona*. Universitat de Vic. Eumo editorial. Primera edició 2003. ISBN: 849766024.
- *Model català de Planificació de Decisions Anticipades. Document conceptual*. Grup de treball del Model Català de PDA. Càtedra de C.P UVIC. Generalitat de Catalunya. Versión 9 del 10-3-16.
- Avances en gestión clínica. Comunicación efectiva para planificar las decisiones anticipadas <http://gestionclinicavarela.blogspot.com.es/2017/03/comunicacion-efectiva-para-planificar.html>
- Parroquia de San Vicente Martir de Abando <http://sanvicentemartirdeabando.org/pagola.htm>
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. www.secpal.com