



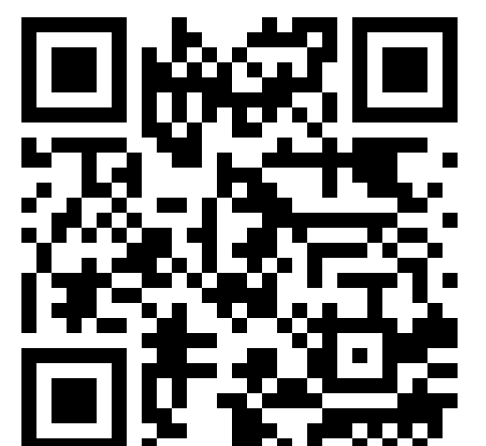
COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

Enero 2023

*DECÁLOGO DE RECOMENDACIONES
PARA ACOMPAÑAR EN EL BIEN
MORIR*

**Comité de ética
COCEMFE CASTILLA Y LEON**



INDICE

0. Presentación.

1. La muerte forma parte de la vida.

2. La persona es el centro, desde sus necesidades concretas de atención integral.

3. Acompañar bien en el proceso del final de la vida forma parte del cuidado.

4. Tocar, escuchar y hablar a la persona.

5. Dar caricias no sólo físicas sino también psicológicas.

6. Responder a las preguntas y dudas, sin mentir.

7. Practicar la comprensión para facilitar la realización vital y espiritual.

8. La persona en proceso de morir continúa teniendo todos sus derechos y dignidad.

9. Garantías y derechos legales relacionados con el final de la vida

10. Formarse, cuidarse y coordinarse las personas que cuidan

11. Glosario de Términos de interés

12. Bibliografía



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

PRESENTACIÓN

La enfermedad grave incurable, el miedo al dolor, la enfermedad terminal o la muerte son temas frecuentes, así como difíciles, que muy a menudo en nuestra realidad tratamos de evitar. Por ello, se hace necesario, desde la buena práctica ética, abordar cómo acompañar a las personas que padecen una enfermedad en una etapa final de la vida. Se trata de ayudar, con buena actitud, a cuidar mejor y con calidad, procurando un bienestar integral, también en el proceso de morir.

Las personas en situación de enfermedad irreversible o incurable y en su caso terminal, no solamente tienen que ser cuidadas en el aspecto físico, sino que es también importante, considerar sus necesidades emocionales, socio familiares y espirituales. Así, podremos facilitar mejores condiciones en el proceso hacia una muerte digna.

Para acompañar a morir bien, en paz y con dignidad, es importante reflexionar y aprender a cuidar lo más adecuadamente posible hasta el final de la vida, Con cariño y con capacidad para saber hacerlo, ya se trate de personas allegadas, familiares o profesionales. El objetivo común será principalmente ayudar a vivir bien hasta el final.

Sin caer en posturas paternalistas, que priven a las personas en situación de muerte inevitable de sus derechos de decisión. Lo deseable es respetar las emociones, incluido el sufrimiento y acompañar hasta el final con compasión, empatía y comprensión. Evitar actitudes de huida, negación o rechazo, pues alguien que sufre una enfermedad que no es curable. merece las mejores atenciones, ya sea consciente de su enfermedad o no. Acompañar en el proceso de morir y en la muerte es un pilar fundamental del cuidado.

Desde esas consideraciones, este documento, elaborado por el Comité de ética de COCEMFE Castilla y León, pretende facilitar pautas para el enfrentamiento de estos procesos en casos relacionados con la enfermedad de ELA u otras que impliquen situaciones incurables hacia una muerte irreversible. Y además, proponer una serie de criterios básicos para despertar en las personas allegadas, cuidadores y profesionales, una mayor conciencia sobre lo que significa acompañar hacia el bien morir.

A partir de concretar la misión, valores y principios que fundamentan este documento, el fin último es propiciar una actitud de cuidado que aumente la capacidad de las personas enfermas y su entorno para afrontar el proceso hacia una muerte próxima. Para ello, este sencillo decálogo, con diez premisas comentadas, pretende facilitar algunas reflexiones de utilidad, que puedan servir como referencia de buenas prácticas éticas, cuando nos encontremos ante esas situaciones.

Sobre todo, en el ámbito de las personas con discapacidad física, orgánica y funcional en el que se desarrolla la misión y actuaciones de COCEMFE Castilla y León



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

NOS PROPONEMOS

Mejorar la calidad del cuidado prestado a las personas relacionadas con los servicios de COCEMFE Castilla y León y sus entornos de cuidado, en situaciones de enfermedad incurable o terminal. Se trata de procurar una atención integral hasta el final de la vida, acorde con la dignidad, valores, necesidades físicas, emocionales, sociales o espirituales de cada persona.

QUEREMOS

Establecer, desde un enfoque ético y centrado en la persona, un conjunto de pautas prácticas y viables que contribuyan a un mejor cuidado también en la etapa del final de la vida.

PONEMOS EN VALOR

- El derecho al cuidado integral hasta el último momento y al alivio del padecimiento
- La singularidad de cada persona.
- La calidad de vida en clave de autodeterminación de cada persona.
- El cuidar y tener presentes las expectativas de la persona enferma y familia sobre el acompañamiento y las atenciones que precisan.
- La solidaridad y empatía frente al sufrimiento.

PRINCIPIOS

- Apoyo y acompañamiento a personas y familia basados en sus necesidades.
- Cuidado desde una atención integral y equitativa.
- Continuidad del cuidado hasta el final de la vida, con una adecuada preparación y coordinación de las personas y profesionales.
- Actitud comprensiva y comunicación abierta y honesta.
- Participación de la persona y familia en la toma de decisiones.
- No discriminación en función de la edad, sexo ni de ninguna otra razón.

ACOMPañAR EL
MOMENTO DE
LA MUERTE
PUEDE
CONVERTIRSE
EN TODO UN
REGALO DE LA
VIDA



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

DECALOGO

1. LA MUERTE FORMA PARTE DE LA VIDA.

En nuestro contexto hay miedo a abordar el proceso de morir y la muerte; pese a ser a lo que estamos destinados, representa una especie de tabú que hay que esconder. Se produce una negación ante una realidad natural. Así, la angustia que provoca la muerte también está presente en quienes cuidan y rodean al ser humano en proceso de morir. Incluso, puede provocar un rechazo físico y emocional en un período en el que es cuando más se necesita de ayuda.

Podremos cuidar y acompañar mejor a las personas en el buen morir si hacemos una profunda reflexión o toma de conciencia personal e íntima sobre nuestra propia actitud ante la muerte. El objetivo es potenciar en nosotros la visión de que la muerte es algo universal y natural que forma parte de la vida. Y supone un hecho más traumático para quien no se ha preparado o pensado en ello.

ENFOCAR LA CALIDAD DE MUERTE ES UN MODO DE HUMANIZAR LA VIDA, PROMOVRIENDO EL BIENESTAR INTEGRAL HASTA EL FINAL

LA PERSONA ES LA PRINCIPAL PROTAGONISTA PARTICIPA EN LAS DECISIONES QUE INCUMBEN A SUS CUIDADOS HASTA EL FINAL

2. LA PERSONA ES EL CENTRO DE LA ATENCIÓN INCORPORANDO SUS NECESIDADES CONCRETAS.

Aparte de nuestras propias vivencias, dudas o miedos, es preciso estar al lado de la persona en su proceso de morir, escucharla, detectar y atender sus necesidades e incluso respetar su deseo de no conversar o de estar a solas. Es importante que sepa que cuenta con nuestra compañía y que ayudaremos en lo que precise. Evitar los disimulos, los dramas, mantener la serenidad, mostrar cariño, tener paciencia, alentar el contacto físico y verbal, respetar la ansiedad o confusión, ayudar a arreglar los asuntos pendientes, son aspectos clave.



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

Asimismo, hay que respetar el proceso con su ritmo concreto. Sin perturbaciones y facilitar el tránsito de quien próximamente va a pasar a otra dimensión, atendiendo no sólo a sus necesidades físicas o biológicas sino también las psicológicas, familiares, sociales y espirituales. Se considerarán, además, las posibles tensiones o alteraciones subjetivas que pueden producirse en cada una de esas áreas de necesidad.

Según Salvador M.J (2002), no se trata de darle vueltas al por qué de la situación y a lo justo o no de la misma, ni de poner el acento en la fragilidad y vulnerabilidad física o mental de la persona, sino concentrarse en el momento desde lo que es y la persona necesita, para construir un soporte de cercanía y de apoyo integral reconfortante frente al padecimiento, dando valor a lo que de verdad importa, que es ayudar a vivir bien hasta el último momento.

3. ACOMPAÑAR BIEN EN EL FINAL DE LA VIDA FORMA PARTE DEL BUEN CUIDADO.

La persona en situación de muerte inevitable es importante que sienta que le acompañamos. Es cuando más precisa que, aparte de los cuidados físicos, le dediquemos atención sobre sus vivencias, preocupaciones y emociones, ayudándola a enfrentar miedos o a poner en orden sus pensamientos y temas pendientes.

La muerte es sin duda un hecho subjetivo e individual, pero el acompañamiento es muy importante para el proceso de morir bien y en paz, pudiendo afirmar que es un pilar esencial del cuidado. No es humano ni ético dejar morir en soledad o con mayor o menor abandono por parte de seres cercanos o profesionales

El acompañamiento personal o profesional para procurar el proceso de bien morir de otro ser humano, es una oportunidad de sentirnos cerca de quien va a hacer un tránsito antes que nosotros. Se trata de cuidar del modo que nos gustaría que nos cuidasen, valorando quién es, quién ha sido y, sobre todo, estar presentes, humanizando el proceso del final de su vida.

**ACOMPAÑAR
ESTE MOMENTO
LO CONVIERTE
EN VIVO PARA
SIEMPRE**



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

4. TOCAR, ESCUCHAR Y HABLAR A LA PERSONA.

El tacto es uno de los últimos sentidos que se pierde y nos permite transmitir apoyo y cariño. Es importante sujetar la mano, tocar su cuerpo con amabilidad, colocar la almohada. La forma de dar la mano, de tocar, actúa contra el miedo o la angustia y cuando las palabras no sean fáciles es una forma de comunicación.

El oído es otro de los sentidos que también se mantiene activado cuando la vida se acaba, por eso es importante escuchar y también hablar, incluso cuando la persona no pueda comunicarse. Pero hay que cuidar mucho lo que se dice, mostrando comprensión y palabras que muestren cercanía e indiquen que estamos dispuestos a dar apoyo en todo momento. Evitar comentarios inapropiados y hablar con otros creyendo que no nos oye, sin olvidar que los silencios son elocuentes e incluso a veces más que las propias palabras.

En cuanto a nuestra escucha se hará con atención activa sobre lo que la persona enferma nos dice, cómo lo dice y el significado para ella de sus palabras.

*TOCAR CON
DELICADEZA,
ESCUCHAR Y HABLAR
CON LA MÁXIMA
EMPATÍA Y
SENSIBILIDAD*

*EL DELICADO Y
SENSIBLE
CONTACTO
HUMANO
ES LA MEJOR
FORMA DE
ACOMPañAR*

5. DAR CARICIAS NO SÓLO FÍSICAS SINO TAMBIÉN PSICOLÓGICAS.

En ocasiones, en la tarea de cuidar a personas en la fase final de su vida, podemos tener dificultades para dar o recibir afecto o para expresar emotividad. Se pueden dar sentimientos de rabia, rechazo, negación, sufrimiento y desesperación, frente a los que el mejor antídoto será la aceptación de la situación. También la paciencia y el cariño, que son la base de la ética del cuidado. Nuestra compañía, el tiempo dedicado y contacto humano auténtico, desde un buen proceso comunicativo y cuidadosa sensibilidad, es el mejor medicamento psicológico en estos procesos. Se trata además de procurar el confort físico, satisfacer las necesidades emocionales, sociales y espirituales.



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

La calma, el tono de voz, la dirección de la mirada, la postura corporal, las expresiones faciales, la posición de pie o sentada, la sonrisa, la calidez de las palabras, son también formas de cuidar desde los gestos y la caricia psicológica.

Puede construirse este momento y su proceso durante el tiempo que dure, como una oportunidad para facilitar el acceso a un último crecimiento personal contribuyendo a la tranquilidad y paz interior de la persona enferma.

6. RESPONDER A LAS PREGUNTAS Y DUDAS, SIN MENTIRAS

Es importante contestar con sinceridad a las dudas y al deseo de conocer la verdad sobre su estado de las personas en proceso de morir. Respetando el nivel que cada una pueda tener para asumir y comprender la situación. Esto conlleva evaluar la información y el estado anímico, identificar lo que sabe, lo que quiere saber o lo que le preocupa y tranquilizar, con calidez y autenticidad.

Se le dirá, cuando lo pida, la verdad que pueda asumir. Sin mentiras, pues si las descubre perderá la confianza, y podría ocurrir que se aísle emocionalmente en los instantes que más necesitará expresar sentimientos y sentir que deja todo en orden. Esto implica que las personas cuidadoras superen el miedo a posibles reacciones emocionales incontrolables. Partir de las respuestas, no sólo que la persona enferma pueda recibir, sino también considerando si está en condiciones de hacerlo y sin provocar desesperación o mayor padecimiento.

**LA CÁLIDA
COMUNICACIÓN
SINCERA PARA
AFRONTAR EL
MOMENTO**



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

1 Consegir esa comunicación sincera es difícil en la práctica para quienes cuidan, ante posibles preguntas temidas como: ¿Cuánto me queda de vida? o ¿cómo voy a morir? es importante tener presentes los principios del derecho a la autonomía y a la información que la persona enferma necesite y pueda asumir. Esto permitirá ofrecer una mejor calidad ayuda desde la confianza, teniendo en cuenta las características de la persona; y también colaborar en la ayuda a cada cuál a enfrentarse a la verdad y una mejor toma de conciencia. Todo esto no se puede improvisar, requiere de un proceso de preparación y maduración.

7 PRACTICAR LA COMPRENSIÓN PARA FACILITAR LA REALIZACIÓN VITAL Y ESPIRITUAL.

La comprensión referida a entender y aceptar la visión de la otra persona, desde sus valores y principios. Respetar sus emociones, su racionalidad y afectividad, su historia de vida y espiritualidad, suponen aspectos importantes en el acompañamiento y el cuidado. Cuidar a alguien es estar con esa persona, de un modo tolerante, sin juicios de valor, con una actitud comprensiva sobre todo para acoger y dar espacio a su dialogo interior.

En el proceso de morir, aparte de las posibles dolencias físicas, surgen otros temas e interrogantes emocionales y espirituales, que pueden provocar angustia. Es un momento en el que se busca separar lo verdaderamente esencial de lo que no lo es. Por ello, facilitar y comprender las reflexiones de la persona a la que se acompaña, sobre todo espirituales y al respecto del sentido de la vida, sin enfrentarnos negativamente a su visión; puede servir para que se pueda alcanzar una mayor realización y paz interior en su tránsito.

También favorece la reconciliación para irse con lo que verdaderamente importa o lo que necesita, a pesar de que no coincida con la visión de quienes le cuidan.

*LA ACTITUD COMPENSIVA RESPETA LA INDIVIDUALIDAD
Y PERMITE LA REFLEXIÓN PARA LLEGAR A UN ESPACIO INTERIOR
DE BÚSQUEDA DE RESPUESTAS QUE AYUDAN A DAR SENTIDO A SU EXISTENCIA*

8 LA PERSONA CONTINÚA TENIENDO TODOS SUS DERECHOS Y DIGNIDAD HASTA EL FINAL.

Toda persona, por muy enferma que esté, tiene derecho a que se respete su intimidad y dignidad, su capacidad de autodeterminación para tomar decisiones, y todos los restantes derechos que le son reconocidos. Uno de ellos es el derecho a ser tratada bien y acompañada para que pueda finalizar su vida de una forma más tranquila y sosegada.



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

Incluso las personas que en esta etapa pueda parecer que no están conscientes, hay que tener presente que siguen teniendo derechos y dignidad pues aún no se han muerto. Tampoco podemos olvidar que es preciso respetar la confidencialidad y evitar la presencia de sufrimientos o padecimientos inútiles por preocupaciones que puedan ser aliviados.

Acompañar a morir con dignidad o en condiciones facilitadoras, respetando los valores y principios inherentes a cada persona y los derechos humanos, supone un compromiso ético que debe aplicarse en el cuidado hasta el final.

9. GARANTÍAS Y DERECHOS LEGALES RELACIONADOS CON EL FINAL DE LA VIDA

Es importante por parte de quienes prestan cuidados, sobre todo cuando se trata de profesionales, que se conozcan los derechos y de un modo básico los asuntos relativos a instrucciones previas o testamento vital. Asimismo, la regulación sobre derechos y garantías al final de la vida, o en su caso en materia de eutanasia, para que se puedan atender mejor los posibles requerimientos de las personas enfermas o sus familias en ese sentido.

Por otra parte, la angustia, el dolor, los síntomas físicos de creciente malestar, la dependencia y sensación de ser una carga para otros, el sentimiento de vida cumplida o de inutilidad, pueden ser entre otros, motivos para que las personas enfermas incurables planteen su deseo inminente de no seguir viviendo. A veces también puede ser una llamada de atención para que se trate más adecuadamente su situación o se le facilite más apoyo, mayores cuidados paliativos o más compañía.

SE REQUIERE DE
PERSONAS CUIDADORAS
SENSIBLES Y PREPARADAS
PARA ATENDER LAS
NECESIDADES Y DERECHOS
DE LA PERSONA, CAPACES
DE MOTIVARSE Y SENTIR
SATISFACCIÓN POR
ATENDER ESTE MOMENTO
VITAL



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

En cualquier caso, es importante que las personas cuidadoras, se sientan preparadas para saber enfrentar estos temas y facilitar la posibilidad de que quienes tienen la enfermedad incurable puedan expresarse y desahogarse, sobre todo en los estados de ánimo de abatimiento, y en su caso buscar apoyo más especializado, según la necesidad.

10. LAS PERSONAS QUE CUIDAN NECESITAN FORMARSE, CUIDARSE Y COORDINARSE

Las personas del entorno y los profesionales de atención tienen que responsabilizarse no sólo de cuidar bien a los que ayudan y formarse adecuadamente para ello, sino también contribuir a su propio cuidado. Con criterios de prevención y desde la coordinación necesaria para mejorar su tarea.

Se precisa formación específica, sencilla y práctica, para apoyar la ayuda de calidad a personas en proceso de morir, que las entidades relacionadas con la prestación de cuidados formales e informales pueden y debieran facilitar. Pero integrando pautas de autocuidado y sobre la necesidad de momentos de respiro, así como respecto de ciertos interrogantes y duelos que pueden surgir.

Todo ello, considerando que una persona sola no podrá atender las necesidades relacionadas con enfermedades que llevan a procesos de muerte próxima, será precisa una colaboración y coordinación eficaz con el resto de miembros que acompañen la tarea de cuidado. Se trata de sumar sinergias, con el objetivo común, no sólo del bienestar de la persona sino también de quienes cuidan, desde la premisa de que el proceso de morir es dinámico, individual e impredecible.

CUIDAR LA MAYOR CALIDAD DE VIDA POSIBLE Y CON LA MEJOR RESPUESTA A LAS NECESIDADES CONCRETAS DE LA PERSONA Y SU DIGNIDAD, ES OTRO MODO DE AYUDAR A MORIR

SE PRECISA FORMACIÓN ESPECÍFICA, SENCILLA Y PRÁCTICA, PARA LA AYUDA DE CALIDAD A PERSONAS EN PROCESO DE MORIR



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

II GLOSARIO DE TÉRMINOS DE INTERÉS

Enfermedad crónico-degenerativa: Son aquellas enfermedades que van degradando física y /o mentalmente a quienes las padecen, provocan un desequilibrio a largo plazo, que va empeorando, afectando, de forma irreversible, a los órganos y tejidos sin posibilidad de cura efectiva.

Enfermedad incurable avanzada: Se trata de las enfermedades de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico y que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal Es la enfermedad crónica, progresiva, sin oportunidad de respuesta eficiente a un tratamiento específico, rodeada de síntomas intensos cambiantes y múltiples, de gran impacto para la persona, cuidadores y profesionales, usualmente con un pronóstico de vida inferior a seis meses.

Agonía o fase agónica: Es la situación que precede a la muerte, cuando ésta se produce de una forma gradual y en la que existe un deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos de conciencia, aumento del tiempo de sueño, cambios de coloración de la piel, dificultad de relación e ingesta, cese de la actividad intestinal, así como un pronóstico de vida de horas o pocos días.

Padecimiento: Es sinónimo de sufrimiento y define la acción de sufrir o acaecer de daño o dolor físico o moral, teniendo un componente consciente, subjetivo y emocional.

(1) Siguiendo el Diccionario de la Lengua Española (2002) y a Bátiz J. (2019), se trata en este apartado de dar una aproximación sencilla sobre determinada terminología que se relaciona con situaciones que gravitan alrededor del final de la vida



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA

12. BIBLIOGRAFIA

- Bátiz Cantera J. (2019) “Cuidar a las personas en el proceso de morir”. Texto Digital Editado por Fundación San Juan de Dios. Madrid- España – ISBN 978-84-09-08504-0.
- Byung Chul Han (2019) “ Muerte y Alteralidad”. Editorial Herder - Barcelona.
- Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, editado por Boena F. Ed. C&C. Madrid, 2002.
- Diez Ripollés J.L y otros (2000) “La atención a enfermos terminales. Una investigación multidisciplinar”. Editado por Tiran lo Blanch. Valencia –España pp. 215-228.
- Salazar Arias R, (2009) “La muerte de un Paliativista: Un Decálogo de reflexión para un modelo de toma de decisiones al final de la vida”. Tutor Profesor Escobar Triana J. Editado por Universidad el Bosque. Bogotá - Colombia.
- Salvador Pedraza M.J. y Corral Andrés I. (2003). “Intervención profesional y enfermedad terminal” del libro titulado “Intervención social y Demandas emergentes”, coordinado por De la Red N. y Rueda D. Editorial CCS. Madrid- España, pp. 287-343.12.



COCEMFE
Castilla y León

COMITÉ ÉTICA



COMITÉ ÉTICA

COCEMFE
Castilla y León