



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

**CUIDAR CUANDO NO ES POSIBLE CURAR: PROGRAMA  
DE INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVO EN ÚLTIMOS DÍAS  
PARA AUXILIARES DE GERONTOLOGÍA.**

Trabajo Final del Máster Oficial en Psicogerontología.

22 de septiembre. Barcelona, 2020.

Alumna: Judit Villena Sierra

Tutora: Rosa Baeza Lanuza

# ÍNDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>1</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>2</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>I. JUSTIFICACIÓN</b> .....	<b>3</b>
<b>II. ANTECEDENTES</b> .....	<b>6</b>
1. <i>La muerte y el acompañamiento a las personas en el proceso de morir</i> .....	6
2. <i>El proceso de morir en una residencia. ¿Quién los acompaña? Los profesionales.</i> .....	15
3. <i>La Comunicación al final de la vida</i> .....	18
4. <i>Atención a la Agonía</i> .....	22
5. <i>Gestión de las propias emociones: Autocuidado profesional y personal</i> .....	25
6. <i>El Duelo: ¿Cómo se vive en una residencia?</i> .....	27
7. <i>Afrontar el desgaste: fatiga por compasión, síndrome de Burnout y otras consecuencias de trabajar en final de vida.</i> .....	34
8. <i>El Proyecto Psicoeducativo</i> .....	41
<b>III. OBJETIVOS</b> .....	<b>45</b>
<b>PROGRAMA DE INTERVENCIÓN</b> .....	<b>46</b>
<b>I. METODOLOGÍA</b> .....	<b>46</b>
1. <i>Tipología y orientación de la intervención</i> .....	46
2. <i>Destinatarios</i> .....	46
3. <i>Aspectos formales: sesiones, duración.</i> .....	47
4. <i>Evaluación</i> .....	48
<b>II. DESARROLLO DEL PROGRAMA</b> .....	<b>51</b>
1. <i>Estrategias y técnicas utilizadas</i> .....	51
2. <i>Contenido de cada sesión</i> .....	53
<b>III. RECURSOS Y PRESUPUESTO</b> .....	<b>70</b>
1. <i>Recursos Materiales</i> .....	70
2. <i>Recursos Humanos</i> .....	70
3. <i>Presupuesto</i> .....	71
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>71</b>
<b>CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL</b> .....	<b>76</b>
<b>REFERENCIAS</b> .....	<b>77</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>90</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

<i>Tabla 1. Diferencias conceptuales entre Fatiga por Compasión y Burnout.....</i>	<i>38</i>
<i>Tabla 2. Calendario con la duración estimada del proyecto de intervención. ....</i>	<i>48</i>
<i>Tabla 3. Recopilación de los objetivos del proyecto con sus respectivos instrumentos evaluativos.....</i>	<i>50</i>
<i>Tabla 4. Presupuesto (calculado para 10 participantes).....</i>	<i>71</i>

## RESUMEN

**Introducción:** Encontrarse con la muerte es algo inseparable para las auxiliares de geriatría, dado que va asociado al desarrollo de su profesión. Su implicación en el cuidado de los residentes en situación de últimos días representa una experiencia emocional muy impactante e intensa bajo unas condiciones laborales donde escasea el tiempo y el personal y debiendo contener las propias emociones. Todos estos factores predisponen y generan síntomas del síndrome del cuidador quemado en el equipo sanitario.

**Objetivo:** Se propone una intervención psicoeducativa desde la perspectiva de la psicología en el campo de los cuidados paliativos. El programa tiene como objetivo dotar a las auxiliares de geriatría de conocimientos y habilidades sobre el proceso de morir y estrategias para detectar y manejar sus propias emociones.

**Metodología:** Se plantea una intervención de modalidad grupal, de 10 sesiones con una duración de 2 horas y periodicidad semanal. La estructura de cada sesión incluye una primera parte de contenidos teóricos en formatos audiovisuales y/o impresos en papel y una segunda parte donde se realizarán dinámicas y ejercicios que servirán para afianzar y aplicar lo aprendido.

**Resultados:** Se espera que, al finalizar el programa de intervención, los participantes logren varios objetivos; por un lado, que los participantes amplíen sus competencias sobre el acompañamiento durante el proceso de morir y la agonía, y por el otro, que aumenten y desarrollen herramientas y estrategias para la detección y el manejo emocional.

**Conclusiones:** El programa *Cuidar cuando no es posible Curar* espera llenar un vacío en la formación de las auxiliares de gerontología, un colectivo muchas veces olvidado. Además, este proyecto aspira a ser precursor de una nueva concepción de los cuidados en situación de últimos días sirviendo como ejemplo para psicogerontólogos y profesionales de la salud interesados en humanizar las tareas de cuidado en las personas mayores al final de la vida y dando voz a un acontecimiento vital como es la muerte.

**Palabras clave:** auxiliares, psicoeducativo, inteligencia emocional, manejo emocional, gerontología, comunicación, duelo.

## ABSTRACT

**Introduction:** Encountering death is inseparable for geriatric assistants, since it is associated with the development of their profession, Her involvement in care residents at the end of life, represents a very shocking and intense emotional experience under working conditions where time and staff are scarce and her own emotions must be contained. All of these factors lead professional caregivers down the path of burnout.

**Objective:** A psychoeducational intervention is proposed from the perspective of psychology in the field of palliative care. The intervention aims to provide gerontology assistants with knowledge about the dying process and skills to detect and manage their emotions.

**Methods:** A group modality intervention of 10 sessions with a duration of 2 hours and weekly periodicity is proposed. The structure of each session includes a first part of theoretical contents in audiovisual formats and/or printed on paper and a second part where activities and tasks will be carried out and will serve to strengthen and apply what has been learning.

**Results:** At the end of the program is it expected that participants accomplish a set of goals. On the one hand, it is expected that they will expand their skills about the accompaniment during the process of dying and the agony, and on the other, they will increase and develop tools and strategies for detection and emotional management.

**Conclusions:** The program *Cuidar cuando no es posible Curar* looks forward to filling and essential gap in the training of gerontology assistants, a group that is often forgotten. The program aspires to be a precursor of a new conception of care in last-day situations, serving as an example for psychogerontologists and health care professionals interested in humanizing care tasks in the elderly at the end of life and giving voice to a vital event such as death.

**Keywords:** nurse assistants, gerontology assistants, emotional intelligence, emotional management, psychoeducational, communication, grief.

# INTRODUCCIÓN

## I. JUSTIFICACIÓN

Si nos imaginamos una residencia o centro de día, el primer profesional que nos viene a la mente es la auxiliar de gerontología, dado que en nuestro marco de referencia la asociamos directamente a este entorno. Las auxiliares de geriatría son un colectivo profesional dentro del ámbito residencial con una aportación esencial en las tareas de cuidado a los residentes durante todo su proceso de envejecer y al final de la vida.

La implicación de las auxiliares de geriatría en el cuidado de los residentes en situación de últimos días representa una experiencia emocional muy impactante e intensa, puesto que trabajan en un entorno donde el sufrimiento y el dolor emocional se vivencia día a día (Ortega y López, 2004). Frecuentemente bajo presión asistencial, donde escasea el tiempo y debiendo contener las propias emociones, para seguidamente, atender al siguiente residente con la mayor imparcialidad y neutralidad posible sin trasladarle su tensión y emociones (Ortega y López, 2004). Además, el hecho de atender estos temas y las dificultades que sufren los residentes y familiares en las últimas etapas de la vida les enfrenta con la propia vulnerabilidad, en tanto que las conecta y les hace explorar sus propios miedos e inseguridades en este ámbito (Benito, 2007).

Como mencionaba, las auxiliares de geriatría padecen una serie de situaciones, tanto en el ámbito profesional como personal, que les produce un importante impacto continuo y los somete a procesos de duelo causados por pérdidas importantes como es la muerte de un ser querido o de personas con las que compartía un fuerte vínculo. Estas circunstancias les afectan en todos los aspectos y ámbitos y apenas disponen del tiempo ni del lugar para conseguir una resolución óptima de estas pérdidas y sus procesos de duelo (El Mazani El Mazani, 2020).

Tal y como expresa Enric Benito (2007), “la enfermedad avanzada, progresiva y con riesgo en la vida genera múltiples síntomas y tiene un gran impacto emocional tanto en la persona que lo sufre como en las personas de su entorno más próximo”.

Y es que las relaciones entre profesionales sanitarios, residentes y familiares al final de la vida suelen ser muy complejas y se dan en un entorno donde hay una importante carga emocional, lo que dificulta muchas veces la fluidez de la comunicación (Benito, 2007).

Encontrarse con la muerte es algo inseparable para las auxiliares de geriatría que trabajan en cualquier ámbito asistencial, dado que va asociado al desarrollo de su profesión. De esta manera, lo gestionan como pueden o saben según las herramientas psicoemocionales que disponen o son capaces de utilizar (El Mazani El Mazani, 2020), dado que, en muchas ocasiones, el personal sanitario no recibe formación específica (Martínez y Salvador, 2013; Bentanta, Quintana, Venegas, Gutiérrez y Benbuna, 2007).

Un estudio publicado en 2017 (Sánchez-García et al., 2017) en el que se llevaron a cabo entrevistas a personal sanitario sin formación en atención en últimos días que trabajaba en el ámbito residencial, destacaba por parte de las auxiliares de geriatría, la necesidad de formación específica en fin de vida que, en algunos casos, suplían por iniciativa propia. Además, también señalaban el impacto que suponía, tanto a nivel afectivo y emocional, la pérdida de algunos residentes y destacaban las muertes inesperadas como las de mayor impacto emocional (Sánchez-García et al., 2017). Asimismo, el propio personal sanitario ve reflejada en la muerte de los residentes su propia muerte o la de sus seres queridos y asocian estos sentimientos a las dificultades que experimentan para limitar su actuación terapéutica. Concretamente, una participante declaraba “Tenemos en la cabeza el chip de curar y cuando la curación no es posible, hacer cosas para que mejore, pero el esperar sin hacer nada es inconcebible. Hay que hacerle cosas, si no bebe le pongo un suero, pero dejar sin hacerle nada nos cuesta” (Sánchez-García et al., 2017, p. 282).

Y es que uno de los factores principales en el éxito de una intervención paliativa es el personal sanitario que trabaja en las residencias (Hall, Kolliakou, Davies, Froggatt y Higginson, 2011, p. 11). Es por ello por lo que la formación y actualización de conocimientos por parte de las auxiliares de gerontología es esencial para brindar una atención de calidad y poder atender las necesidades que presenten los residentes, así como mantener una buena resiliencia y calidad de vida profesional. Las residencias o centros gerontológicos pueden suponer una oportunidad de desarrollo de los cuidados y atención paliativa, una alternativa al cuidado domiciliario y a la hospitalización en aquellas personas que lo requieren (Sánchez-García et al., 2017).

Por todo esto, el proyecto *Cuidar cuando no es posible Curar* parte de la necesidad de brindar a los y las profesionales sanitarios un espacio en el que se sientan cómodos y

donde se fomente la expresión de las diferentes preocupaciones y/o problemáticas que les puedan surgir tanto sobre el acompañamiento físico y emocional y los cuidados de los residentes en su fin de vida como sobre su propia gestión y atención emocional.

El trabajo presentado a continuación se estructura en una serie de apartados: por un lado, se expone un marco teórico que servirá para encuadrar y fundamentar teóricamente el objeto de estudio. Por otro lado, se plantea un programa de intervención psicoeducativo basado en el marco de la atención emocional y los cuidados paliativos que incide sobre aquellas emociones, inseguridades y vulnerabilidades que les surgen a las auxiliares de geriatría debido a la importante carga emocional que la situación en últimos días y la posterior pérdida del residente suponen y pretende brindarles herramientas y ayudarles a desarrollar habilidades concretas que les permitan detectar y manejar sus propios síntomas emocionales y los de las personas que los acompañan en esta situación. Asimismo, enseñarles a desarrollar diversas actitudes y habilidades para acompañar al residente y a su familia con el objetivo máximo al que la filosofía paliativa aspira: mejorar la calidad de vida y procurar el bienestar de los mayores en esta última etapa de su vida.

## II. ANTECEDENTES

### 1. La muerte y el acompañamiento a las personas en el proceso de morir

Según el Instituto Nacional de Estadística en España más de 270.000 personas mayores viven en residencias (INE, 2011), las cuales suelen ser mayores de 80 años y presentan un moderado grado de dependencia funcional, algún tipo de alteración cognitiva y una o varias enfermedades crónicas (IMSERSO, 2016). Por lo tanto, parece lógico pensar que las residencias de mayores además de ser un lugar donde se desarrollan cuidados integrales tales como estimulación cognitiva, fisioterapia, actividades de ocio... son también espacios donde se producen procesos de fin de vida. Sin embargo, aunque la mayoría de estos residentes vivirá sus últimos días en una residencia, actualmente se conoce más bien poco sobre como será este proceso. Prueba de ello es el escaso número de estudios realizados en nuestro país centrados en la situación de últimos días en el ámbito residencial (Guerrero-García et al., 2018, p. 143). Datos como el del IMSERSO (2016) nos hacen tomar conciencia de que la muerte es un proceso muy ligado al ámbito residencial en el que la mayoría de los residentes cerrará su ciclo de vida en esa institución.

El miedo a la muerte es un sentimiento universal muy condicionado por factores de carácter cultural (Espinar Cid, 2012). Todos y cada uno de nosotros le tememos a la muerte y este sentimiento tan profundo puede manifestarse de manera indirecta ya sea como inquietud generalizada, como una alteración de carácter psicológico (p.ej. hipocondría) o de manera consciente experimentando de manera explícita la llamada ansiedad ante la muerte. Incluso, en algunos de nosotros, el temor a la muerte es tan profundo y hace tanta mella en nuestro ser que estalla en un terror que impide toda felicidad y satisfacción (Yalom, 2008). Los avances en los campos tecnológico y biomédico han cambiado el paradigma del pensamiento médico, configurando la muerte como un fenómeno evitable teóricamente y considerando la muerte como un fracaso (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000). Como expresa el doctor Enric Benito (2007) “el miedo a la muerte es una respuesta racional y durante mucho tiempo la medicina y la atención sanitaria ha ignorado este miedo tan primario”. Sin embargo, la muerte lejos de ser un acto puntual es un proceso que se inicia con el conocimiento subjetivo de que “voy a morir”, denominado por Bayés como la “muerte psíquica”. La muerte psicológica puede

coincidir con la muerte biológica si se trata de un infarto repentino o precederla en casos de enfermedad terminal o procesos muy avanzados de envejecimiento, este último suele ser el caso más frecuente en residencias o centros residenciales de larga estancia (Bayés, 2001).

De esta manera, comienzan una sucesión de incertidumbres tanto para el residente como su familia y el personal sanitario que lo atiende, donde el temor a los eventos impredecibles que pueden llegar a ocurrir ocupa un lugar predominante (Espinar Cid, 2012). En el residente, las dudas y los miedos más frecuentes suelen estar relacionados a cuando y de que forma se darán sus últimos momentos, si habrá o no sufrimiento y si permanecerá consciente durante el proceso (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000). La familia, aunque también presenta ansiedad ante la muerte de su ser querido, se plantea otras cuestiones tales como la atención y el acompañamiento durante las horas sucesivas al fallecimiento de su familiar y a las posibles tomas de decisiones que deberán realizar llegado el momento, véase la decisión de llevar a cabo la sedación paliativa o la retirada de la ventilación mecánica (Guerrero-García et al., 2018). Por último, las inquietudes más comunes entre el personal sanitario que lo atiende y más concretamente, entre las auxiliares de geriatría son las relacionadas con la atención a la persona durante la agonía, queriéndoles proporcionar la mayor atención posible para que el residente marche sin dolor ni sufrimiento físico y la consecuente culpa e impotencia que se forma por el deber moral que sienten hacia los residentes (Montoya Juárez, 2006). La comunicación con los familiares, las expectativas de éstos y las diferentes tomas de decisiones que llevan a cabo con respecto a su ser querido también son cuestiones que les afectan, así como la incertidumbre de si prolongar o no la vida del residente durante la agonía (Montoya Juárez, 2006).

Las últimas fases en el proceso de morir son, seguramente, las más duras y delicadas que vive tanto la propia persona, como los que la cuidan. Significan que la muerte está cerca y ello supone un evento doloroso e inevitable. El importante deterioro del estado general de la persona junto con la posible disminución del estado de conciencia, generan un gran impacto tanto en el residente como en la familia y el equipo terapéutico que lo trata (Chan, Webster y Bowes, 2016). Es por eso que, antes de iniciar este apartado, me gustaría destacar el concepto de **obstinación**. La **obstinación terapéutica** consiste en utilizar medidas diagnósticas o terapéuticas que o bien no producen ningún beneficio para el paciente, o bien el beneficio es tan limitado que se puede considerar fútil. Este tipo de

prácticas se realizan sobre todo en procesos de morir y en últimos días y están muy influidas por las dificultades para aceptar el proceso de morir, el entorno “curativo”, la falta de formación, las demandas del residente y la familia o la presión por el uso de la tecnología (Borrell, 2010). Además, a menudo siguen la tendencia médica de “hacer” en lugar de “acompañar” y se producen sobreactuaciones que la persona ni ha pedido ni necesita. La mayoría de las veces, los problemas están relacionados con la alimentación y el tratamiento de las infecciones (Borrell, 2010). En cuanto a la alimentación, cuando el final de vida se aproxima, ésta dejará de ser una prioridad y los esfuerzos del equipo sanitario se dirigirán a mantener el bienestar del residente mediante hidrataciones, comidas agradables... En el caso de las infecciones, se planteará si el tratamiento mejorará la situación de la persona o si, contrariamente su beneficio será nulo o incluso los efectos secundarios disminuirán su calidad de vida (SECPAL, 2014). Las consecuencias de la obstinación terapéutica perjudican tanto a los profesionales como a los residentes y familiares dado que se genera gran frustración, ineficacia por el uso inadecuado de recursos médicos y, sobre todo, la probable maleficencia sobre la persona, los efectos secundarios de nuestras actuaciones (Borrell, 2010).

El personal sanitario que proporciona los cuidados raras veces posee conocimientos en el campo del acompañamiento en situaciones de últimos días, por lo que tiene que utilizar su propia intuición y bagaje experiencial (El Mazani El Mazani, 2020). En el ámbito sanitario, poco a poco se va introduciendo la filosofía de atención a últimos días tanto para facilitar cuidados específicos como para evitar el encarnizamiento terapéutico. Sin embargo, en el ámbito residencial todavía falta formación ante un hecho como es el final de vida, donde ciertamente pasará en la mayoría de residentes. Es por ello necesario crear e implementar modelos de atención en situación de últimos días que den respuesta a los problemas que sufren los residentes, sus familias y el equipo multidisciplinar que les atiende.

### **1.1. Los Cuidados Paliativos**

Actualmente, al referirnos a los cuidados paliativos, lo primero que nos viene a la mente son las diversas prácticas orientadas a disminuir, reducir, paliar o aliviar el dolor o sufrimiento de una persona en el final de vida. Sin embargo, esta idea forma parte de nuestro marco de referencia desde hace relativamente poco tiempo.

Los cuidados paliativos representan un regreso a las tradiciones más antiguas del cuidado de la persona en situación de últimos días y su fin último es proporcionar confort y calidad de vida a personas durante sus últimos días.

La Organización Mundial de la Salud (2020) define los cuidados paliativos como “aquellos cuidados activos e integrales dirigidos al paciente y su familia cuando este se encuentra en presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con falta de respuesta a tratamientos curativos”. La atención al final de la vida es el objetivo de los cuidados paliativos, enfoque terapéutico humanitario y multidisciplinar dirigido a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas y familias que se enfrentan a enfermedades que amenazan la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento a través del manejo de síntomas físicos y psicológicos, identificando de forma temprana y proporcionando respuestas adecuadas a los problemas físicos como el dolor, psicológicos, relacionales y espirituales de la persona y la familia dándoles el apoyo que necesitan (WHO, 2020).

En nuestro país, desde el inicio de la atención paliativa, se parte de una concepción integral de la asistencia a enfermos y su entorno afectivo. Si bien ésta acoge siempre los aspectos emocionales, a la práctica, se encuentran pocas guías o artículos que contribuyan con alguna aportación singular (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). El año pasado, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) denunciaba la desigualdad que existe en nuestro país a la hora de acceder a cuidados paliativos dependiendo del lugar de residencia (La Vanguardia, 2019). Manifestaba que en España existe una gran variabilidad de prestación de cuidados paliativos tanto entre las diferentes comunidades autónomas como dentro de las mismas y entre provincias ya que se observan diferencias importantes dependiendo del entorno o medio en el que vive la persona (La Vanguardia, 2019). Ese mismo año, se llevó a cabo un estudio titulado “*The Atlas of Palliative Care in Europe*” (EAPC) en el que situaba a España en el puesto 31 de los 51 países europeos analizados. El Atlas no solo registraba un estancamiento, sino un retroceso en algunas variables, en cuanto a cuidados y atención paliativa en los últimos ocho años (Arias-Casais et al., 2019, p. 182-183).

Datos como el citado anteriormente, nos hacen sospechar que, a día de hoy, el desarrollo en cuidados paliativos tiene un carácter limitado y que, probablemente, no se estén cumpliendo los objetivos planteados por el decreto que estableció el gobierno en 2007. Asimismo, gran parte de los cuidados paliativos han estado y están dirigidos a procesos

oncológicos y/o procesos de carácter hospitalario (Saunders, Baines y Dunlop, 1995). Desgraciadamente, aunque los cuidados paliativos se han expandido a otros ámbitos y servicios como el domiciliario, no existe una tradición de atención en el ámbito residencial, aunque gran parte de la población que vive en ellas tendrá que acceder a estos cuidados.

## **1.2. Los Cuidados Físicos**

El ámbito de los cuidados físicos es uno de los ámbitos más estudiados y conocidos para las auxiliares de geriatría, tanto en conocimientos teóricos como prácticos. Sin embargo, pasamos por alto que muchas de las auxiliares de gerontología que trabajan en residencias y centros de día no poseen un título de carácter sanitario, como, por ejemplo, el de técnicos en cuidados auxiliares de enfermería o, sus siglas, TCAE. (La Vanguardia, 2016). El hecho de no tener una preparación anterior sobre como llevar a cabo los cuidados físicos de manera óptima y segura tanto para el resiente como para ellas, las predispone, por una parte, a necesitar de su propia intuición para manejar los eventos que les vayan surgiendo y, por otra, a padecer ciertos accidentes laborales específicos de su ámbito como sobre esfuerzos por manipulación de pacientes, cortes o pinchazos con instrumental médico, dolores musculo esqueléticos... (Gil Marín, 2020).

Por otra parte, los residentes en situación terminal presentan multiplicidad de problemas. El más común suele ser el llamado Síndrome Constitucional o Síndrome General que se caracteriza por la tríada de astenia, anorexia y pérdida de peso presente en casi el 90% de los residentes mientras que el segundo síntoma más frecuente es el dolor, el cual padecen hasta un 80% de las personas en situación terminal (Alvirena y Bravo, 2014). En estos casos y ante residentes en procesos de morir, los objetivos terapéuticos se deberían centrar en procurar el bienestar y la adaptación del residente de la mejor manera posible.

## **1.3. Los Cuidados Emocionales**

Al hablar de cuidados emocionales nos referimos a todas aquellas acciones y pensamientos que nos permiten detectar los **sentimientos** y **emociones** tanto propios

como de los demás, entendiéndolos, aceptándolos y modificándolos. Cuando nos encontramos en situación de final de vida por parte de los residentes estos cuidados emocionales se centraran principalmente en la mejora del bienestar emocional y espiritual de la persona, basándonos y fomentando la aceptación, resiliencia y autocompasión del residente, entendiendo por **autocompasión** la capacidad de tratarse con gentileza, reconocerse las propias luchas, logros y fracasos como parte de las experiencias vitales y saber sostener los pensamientos y sentimientos dolorosos, tales como el miedo, la ira, la tristeza, la vergüenza y la culpa de una manera consciente (Barreto et al., 2015; Neff, 2011).

### 1.3.1. En el Residente

Cuando el residente se encuentra en situación de últimos días se enfrenta a muchas circunstancias que le pueden resultar amenazantes: miedo al dolor, al sufrimiento, miedo a la muerte y a cómo ocurrirán los acontecimientos finales. En este proceso adaptativo hacia la aceptación de la muerte, la persona puede presentar desequilibrios emocionales que pueden acabar en trastornos de tipo psicológico (Harris, Spiller y Finucane, 2020).

El proceso de morir supone un deterioro del cuerpo y una amenaza a todas las construcciones y relaciones elaboradas a lo largo de la vida. La proximidad con la muerte cuestiona la identidad e integridad de la misma persona en todas y cada una de sus facetas (Benito, Dones y Barbero, 2016). Las personas nos construimos alrededor de un cuerpo físico, una familia y unos vínculos afectivos con los demás, con nosotros mismos y con nuestro ser. Además, en este acto también se construye un tiempo y un contexto cultural concreto donde la persona va construyendo su manera de vivir, su biografía, sus valores y creencias ya sean de carácter religioso o no (Benito, Dones y Barbero, 2016). Sin embargo, al iniciar el proceso de fin de vida, hemos de ir abandonando todo lo conseguido, todo lo conocido y un posible futuro con las personas que queremos. Esta amenaza a la identidad construida a lo largo de toda la vida es fuente de un profundo sufrimiento. Dependiendo del estilo de afrontamiento que se tome, de la actitud ante la muerte y del momento del duelo en el que nos encontremos, padeceremos un mayor o menor sufrimiento. Pero **¿Qué es el sufrimiento?** Lo cierto es que, a día de hoy, la literatura médica sobre el sufrimiento sigue siendo muy confusa y muy pocos autores se han atrevido a definir claramente en que consiste (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés,

2003). Sin embargo, en este caso tomaremos como referencia la definición de Chapman y Gravin (1993), la cual se basa en las teorías de la emoción, concretamente al concepto de afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1984). Chapman y Gravin (1993) entienden que el **sufrimiento** es “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para afrontar esta amenaza y por el agotamiento de sus recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”. La amenaza de pérdida de la salud y de la vida es de las más intensas que se pueden sufrir. Lo importante en estos casos no son los síntomas que tiene o percibe el residente, ni la similitud de la situación con que se encuentra sino el grado de sensación de amenaza que cada uno de estos síntomas o el conjunto de ellos le producen a la persona en particular (Arranz, Barbero Barreto y Bayés, 2003).

Uno de los aspectos que produce el sufrimiento es la **dimensión espiritual**. Pero ¿a qué hacemos referencia cuando hablamos de espiritualidad? Para Barreto et al. (2015) la espiritualidad es “la aspiración profunda e íntima del ser humano, el anhelo de una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y dé sentido a la existencia. Se asocia también al desarrollo de unas cualidades y valores que fomenten el amor y la paz”. En la misma línea Holloway (2006) la define como “una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material”.

Otro de los síntomas o problemáticas más frecuentes que padecen las personas en proceso de morir es la tan nombrada **ansiedad ante la muerte**. Según la *North American Nursing Diagnosis Association* (o sus siglas en inglés NANDA), la ansiedad ante la muerte está estrechamente ligada al sufrimiento, siendo la primera un factor favorecedor del sufrimiento y se define como la “aprensión, preocupación o los miedos relacionados con la muerte o la agonía”. Además, las características psicológicas que definen esta problemática son por una parte el miedo a la pérdida del control y de las habilidades cognitivas y, por otra, el miedo al dolor y sufrimiento durante la agonía (Herdman y Kamitsuru, 2018). Además, esta ansiedad se puede manifestar a través de irritabilidad, rabia o explosiones de cólera, llanto, impaciencia... Por otra parte y centrándonos en el ámbito de lo orgánico, la sintomatología psicológica se acompaña de expresiones físicas tales como temblores, palpitaciones e hiperventilación (NANDA, 2007). Desgraciadamente, tanto en el ámbito hospitalario como en el residencial se suele

infradiagnosticar (Herdman y Kamitsuru, 2018), asumiéndola como algo normal que la persona en situación terminal ha de padecer y dejando sin explorar aquellos miedos o vulnerabilidades que actúan como factores desarrolladores de la ansiedad. Como expresa Irvin Yalom en su libro *Mirar al sol* (2008) “la muerte es nuestro destino. Nuestro deseo de sobrevivir y el temor a la propia aniquilación siempre estarán ahí dado que son instintivos y tienen un efecto decisivo sobre la forma en que vivimos”.

### 1.3.2. En la Familia

De la misma manera que el proceso de morir produce un gran impacto en el propio residente, así lo hace con su familia. La familia es un elemento clave para los cuidados físicos y emocionales del residente y no se le puede brindar una óptima atención si no se tiene en cuenta todo su sistema familiar. La familia suele constituir el marco referencial y de pertenencia para la persona, de esta manera, entendemos la familia como un sistema que se ve afectado cuando uno de sus miembros sufre un cambio. En ese momento, el sistema familiar ha de reorganizarse tanto de manera estructural como funcional, estableciéndose un reto de adaptación en el que la familia deberá hacer frente a una situación constantemente cambiante y aversiva (Arranz et al., 2003). Es evidente, por tanto, que el final de vida de uno de los miembros de la familia supone una fuente de estrés considerable y suele implicar tanto alteraciones de tipo emocional como funcional. Las alteraciones más comunes que suele sufrir la familia son agotamiento físico y mental, trastornos de ansiedad – especialmente miedos derivados de la anticipación de la pérdida – y trastornos del sueño entre otros (Arranz et al., 2003).

Al igual que el propio residente elabora su proceso de duelo, la familia también atraviesa las mismas etapas, pudiéndose generar conflictos entre familia y residente por encontrarse en fases diferentes. Además, cuando el proceso de morir conlleva una larga espera y mucho sufrimiento por ambas partes, la familia puede manifestar **sentimientos ambivalentes**; desean que su ser querido pueda descansar finalmente y al mismo tiempo no quieren su muerte. Estos sentimientos pueden aumentar el sufrimiento padecido por los familiares (Barraza y Uranga, s.f.).

### 1.3.3. En la auxiliar de geriatría

Ninguno de nosotros nos sentimos cómodos delante de una persona que se está muriendo, quizá porque nos hace pensar en como será nuestra propia muerte, si sufriremos, si permaneceremos conscientes o no, si la agonía será muy larga.... Sin embargo, mientras que la mayoría de las personas pasará por este proceso en momentos puntuales de su vida – el fallecimiento de sus abuelos, padres e incluso los padres de su pareja o amigos... – hay un sector laboral de la población que lo vive casi a diario; las auxiliares de gerontología que trabajan en centros residenciales o de larga estancia. Por ende, en una residencia de mayores donde la enfermedad y la discapacidad son tan patentes, contemplar la muerte de los residentes como el final de un proceso de sufrimiento es algo muy común. Enfrentarse a esta situación de manera continuada y constante produce una **gran carga emocional** derivada tanto de las constantes pérdidas humanas que se producen, de los sentimientos que se generan como consecuencia y de factores ambientales muy estresantes y tensos – falta de tiempo, poco personal, breve o nula formación...– (Ortega y López, 2004). Por un lado, estas emociones pueden influir en la calidad de los cuidados, incidiendo en como las auxiliares se comunican y relacionan tanto con los residentes, sus familiares y el resto del equipo multidisciplinar. Por otro lado, estos sentimientos también median en como el personal sanitario lleva a cabo la toma de decisiones y en su propia capacidad para afrontar la muerte y gestión emocional (Moss, Moss, Rubinstein y Black, 2003).

Tanto para poder atender de la mejor manera posible al residente en situación terminal como para mantener una buena calidad de vida profesional y un óptimo manejo de las emociones es esencial una preparación específica en aspectos relacionados con la muerte, el duelo, los cuidados paliativos y el acompañamiento emocional (Espinosa, 2016). De hecho, el artículo de Espinosa (2006) afirma que el grado de conocimiento se relaciona con las actitudes y el afrontamiento ante la muerte que tiene el personal sanitario; un 61,5% de las auxiliares de gerontología refería contar con un **bajo grado de conocimiento** lo que se traducía en un **menor grado de afrontamiento ante la muerte**. Esto refleja una realidad en la que muchas de las auxiliares de gerontología que trabajan en centros residenciales no cuentan con una formación adecuada. Por otro lado, otra de las demandas que tiene el equipo sanitario es la necesidad de descargar sus angustias, frustraciones, vulnerabilidades y ansiedades que resultan de acompañar diariamente a múltiples residentes en su fin de vida (Barraza y Uranga, s.f.).

## 2. El proceso de morir en una residencia. ¿Quién los acompaña? Los profesionales.

Dadas las características anteriormente descritas que presentan los residentes en los centros de mayores, es necesario contar con un equipo multidisciplinar que pueda abarcar de manera especializada los aspectos psicológicos, biológicos, sociales y funcionales de la persona. De esta manera, lo que se busca no es actuar de manera individual, sino una actuación conjunta en la que se organicen planes de cuidados integrales para el residente, los llamados Plan Interdisciplinar de Atención Individualizada o sus siglas *PIAI* (Calenti, 2010). Este equipo multidisciplinar suele estar formado por enfermeros, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, animadores socioculturales, trabajador social y auxiliares de gerontología. En algunas ocasiones la plantilla puede incorporar un nutricionista y logopeda, pero normalmente se incorporan de manera puntual si hay residentes que lo requieren.

Si bien es cierto que todo el equipo profesional interacciona con los residentes a lo largo del día, hay una parte del equipo que pasa mucho más tiempo con ellos; las auxiliares de geriatría. Ellas son las encargadas de levantarlos por las mañanas, hacerles la higiene, darles el desayuno, acompañarlos al servicio, ayudarles a trasladarse a las diferentes zonas de la residencia ya sea para llevar a cabo las actividades pautadas – estimulación cognitiva, fisioterapia... – como simplemente para descansar en la sala de estar o salir a dar una vuelta por el jardín. Asimismo, al llegar la noche son las encargadas de darles la cena, acostarlos y, aquellas que llevan a cabo el turno de noche, velan por ellos por si requieren de sus cuidados. Por ende, es normal que al final sean las auxiliares quienes más acompañan al residente durante toda su estadía y sea con ellas con quienes desarrollen un vínculo afectivo más fuerte y a quienes les puedan confiar sus inseguridades y temores llegado su fin de vida. Es por eso que, en el caso que nos atañe, nos dedicaremos a explicar de manera detenida como se definen las auxiliares de gerontología y cuales son sus funciones, dado que su labor es tan esencial como cualquiera de las otras profesiones citadas anteriormente.

Antes de empezar a explicar en que consiste la profesión auxiliar, me gustaría aclarar porque se utiliza y utilizará el término **femenino** para referirse al sector auxiliar a lo largo de este proyecto. Según la Encuesta de Población Activa (EPA) producida por el Instituto Nacional de Estadística (2020), en 2020 alrededor de unas 326 personas se dedican a la

asistencia en centros residenciales. De estas 326 aproximadamente 271 son mujeres, es decir, un 83,13% de los profesionales asistenciales, dejando tan solo un 16,87% para los hombres (alrededor de 55 trabajadores). Estos datos reflejan una marcada feminización de la profesión, consecuencia en parte por la consideración social de que las profesiones relacionadas con los cuidados son ocupaciones “femeninas” y en parte por los roles de género heteropatriarcales que siguen imperando en nuestra sociedad, en los que a la mujer se le atribuyen todas aquellas tareas que se relacionan con la atención y los cuidados. Es por ello necesario visibilizar el uso del artículo femenino al hablar de este sector laboral y hacer hincapié en que no se pretende en ningún momento excluir al colectivo masculino que ejerce esta profesión, sino más bien, tomar conciencia del impacto que siguen teniendo los roles de género a día de hoy en nuestra sociedad.

## 2.1. ¿Qué es y que funciones tiene la auxiliar de geriatría?

Según la Real Academia Española (2014) un auxiliar de tipo sanitario se define como aquel *profesional titulado que, siguiendo las instrucciones de un médico, asiste a los enfermos, y que está autorizado para realizar ciertas intervenciones de cirugía menor*. Es decir, si tomamos como base la definición de la RAE y lo llevamos al sector gerontológico, podríamos decir que las auxiliares de geriatría son aquellas profesionales que ofrecen cuidados de carácter físico a personas mayores que requieren de ayuda para realizar tareas de índole cotidiana. Sin embargo y aunque la RAE no lo contempla, las auxiliares también ofrecen atención social y apoyo emocional a los residentes, incluso este último punto cobra mayor relevancia llegados los últimos días del residente. Las auxiliares de geriatría suelen trabajar en el ámbito sanitario y de la salud, tales como centros residenciales (residencias geriátricas y/o centros de día), hospitales, clínicas, centros de salud, etc.

En cuanto a las funciones o actividades laborales básicas que desempeñan en centros residenciales de larga estancia se encuentran las siguientes (Gómez, 2018): 1) **Atención básica**: La auxiliar es la encargada de ayudar al mayor a llevar a cabo las tareas cotidianas tales como la higiene, el vestir, comer, tomar la medicación, ir al baño o ayudar en los desplazamientos; 2) **Planificación y supervisión de actividades sociales**: junto con otros miembros del equipo como el psicólogo fisioterapeuta, animador sociocultural y

educador social se encargan de programar actividades de ocio y recreativas; 3) **Realización de tareas sanitarias rutinarias** como la aplicación de cremas o apósitos y, en algunas ocasiones, servir la medicación del residente; 4) **Cuidado social y apoyo emocional**: Este punto es muy importante dado que suele ser esencial en el día a día de la auxiliar y es una materia poco trabajada en los cursos de formación. Se refiere a aquellas habilidades comunicativas y cuidados emocionales necesarios para establecer relaciones de confianza con los residentes, así como saber expresarse en determinados contextos tales como dar malas noticias, hablar con los familiares, ofrecer consuelo, etc; 5) **Fomentar la autonomía del residente**: Siempre se intentará preservar la funcionalidad del residente, ayudándolo solo en aquellas tareas que no pueda resolver. Es decir, si en el vestir el residente es capaz de ponerse la camisa, pero no abrocharse los botones, ahí es donde deberá dirigirse la ayuda de la auxiliar; 6) **Resolución de conflictos**: En ocasiones, la auxiliar deberá lidiar con conflictos y conductas difíciles por parte de los residentes. Es por ello necesario, recalcar la importancia de poseer las competencias adecuadas para poder desenvolverse en situaciones de carácter social.

## **2.2. Las necesidades de los profesionales**

Como mencionamos anteriormente, los profesionales cuya labor se centra en asistir o atender a los demás, tienen una serie de necesidades específicas de formación que se han de abordar: En el estudio de Wenrich et al. (2001) una muestra de profesionales del ámbito sanitario identificó como habilidades más valoradas una buena comunicación entre el equipo multidisciplinar, habilidades para un buen control de síntomas, herramientas para manejar las propias emociones y poder brindar un buen apoyo emocional al residente, así como respeto, humildad y atención centrada en la persona. Asimismo, un artículo publicado en 2010 mencionaba la relación que hay entre la calidad de vida y las necesidades de formación de las auxiliares de una residencia geriátrica. Concretamente, se encontró una correlación positiva entre formación y satisfacción laboral, personal y su percepción de calidad de vida. Es decir, a mayor formación especializada en gerontología, mayor percepción de la calidad de vida y mayor satisfacción tanto en el ámbito laboral como en el personal (Puig Llobet, Lluch Canut, Sabater Mateu y Rodríguez Ávila, 2010). Por lo tanto, vemos que las auxiliares

manifiestan ciertas carencias a nivel comunicativo – especialmente con los residentes y familiares en situación de últimos días–, así como un bajo nivel de detección y manejo tanto de sus propias emociones como las del residente. Si estas necesidades no son resueltas en un periodo de tiempo, el profesional gerocultor desarrolla ciertas manifestaciones tanto a nivel físico (somatizaciones que acaban en reiteradas bajas laborales) como a nivel psíquico – trastornos ansiosos, síndrome de “estar quemado”, despersonalización...– (Puig Llobet et al., 2010). Por ende, en los siguientes apartados se presentarán y explicarán de manera más detallada una a una las necesidades citadas anteriormente, así como las consecuencias de no atenderlas y lo que ello supone.

### 3. La Comunicación al final de la vida

Como seres sociales, sentimos la necesidad de relacionarnos y vincularnos con los demás y con nuestro entorno. Para ello, utilizamos la comunicación, entendida como un acto que nos permite transmitir información con una intencionalidad específica que sea capaz de generar ciertos efectos en el receptor. Según Cibanal, Arce y Carballal, (2010) en el acto de comunicar se distinguen tres niveles de análisis: el intrapersonal, el interpersonal y el público. Así la comunicación intrapersonal se define como aquella en la que el individuo o emisor se envía un mensaje a sí mismo, la comunicación interpersonal incluiría la comunicación entre dos personas, siendo el emisor diferente al receptor y la comunicación pública, la más común, tiene lugar cuando un emisor se relaciona con varias personas o receptores. Cabe destacar que la comunicación se lleva a cabo a través de diversos canales – verbales y no verbales – siendo ambos necesarios para transmitir la totalidad del mensaje. De hecho, Astudillo y Mendinueta (2017) destacan que el 75% de la comunicación humana es de carácter no verbal y transmitimos más mensajes mediante nuestra actitud, mirada y tono de voz que con la palabra en sí. En un contexto residencial y ante un residente en últimos días todo lo que decimos y como lo decimos se vuelve sumamente importante, dado que, en esta situación, nos volvemos muy receptivos al comportamiento no verbal del personal sanitario obteniendo datos sobre su situación que no nos han expresado de manera verbal (Astudillo y Mendinueta, 1996).

En el ámbito sanitario, la comunicación se considera un atributo central de todos los modelos de cuidados y es un elemento primordial en la profesión auxiliar (Rodríguez,

2019). En un estudio realizado a 74 profesionales médicos y 814 pacientes, los autores evaluaron la importancia asignada a algunos aspectos relacionados con la atención sanitaria. Las habilidades de comunicación fueron el segundo aspecto más importante para los pacientes, concretamente, le dieron mucha importancia a que el médico proporcionase información a la familia cuando ésta lo necesitase, que explicara detalladamente los procedimientos que iba a realizar y por qué se realizaban, que se asegurase de que tanto la persona como su familia habían entendido la información, etc. (Cortés y Olarte, 1998). En la misma línea, Barreto, Díaz y Saavedra (2013) declaran que los pacientes valoran extremadamente el modo de transmitir la información relacionada con su salud y están más satisfechos cuando sienten que los sanitarios están involucrados en sus cuidados y cuando no perciben que éstos tienen poco tiempo. Además, se ha demostrado que gracias a una comunicación adecuada y al hecho de sentirse escuchado, el residente se siente más satisfecho al percibir un ambiente de confianza y sinceridad lo que incluso puede desembocar en un mejor conocimiento de su situación y, por ende, una mayor participación y una reducción de la oposición ante las prácticas sanitarias (McLoughlin, 2002; Astudillo y Mendinueta, 2016). Asimismo, al establecerse una comunicación bidireccional entre profesional y residente, ambos emisores son capaces de proveer conocimiento e información al otro y por ende ambos son receptores también. Esto nos permite por un lado conocer las necesidades reales del propio residente, así como saber interpretar sus preocupaciones, anticipar sus necesidades y aumentar su satisfacción y, por el otro, establecer una relación terapéutica más sólida (Cibanal, Arce y Carballal, 2010). Sin embargo, se ha comprobado que los profesionales sanitarios y, más concretamente del ámbito auxiliar, tienen dificultades en la continua relación y comunicación con los residentes terminales y sus familias creándose sentimientos de incomodidad e inseguridad. (El Mazani El Mazani, 2020; Sánchez-García et al., 2017).

### **3.1. Comunicación con el Residente**

Aunque las auxiliares de geriatría que trabajan en residencias perciben la muerte como una realidad cotidiana, muchas veces les resulta muy difícil hablar, incluso escuchar sobre ella con tranquilidad y naturalidad (Arranz et al., 2003). Muchas de ellas viven la muerte a distancia como un intento de protección en una sociedad que, por su marco de

referencia, intenta negarla o darle la espalda. Reflexionar sobre el propio proceso de morir – aunque genere temor, angustia y desasosiego – y prepararse para este viaje es un primer acercamiento a la persona que sufre y muere (Benito, 2007).

El hecho de que las auxiliares de geriatría posean unas adecuadas habilidades comunicativas es esencial para proporcionar unos cuidados de calidad. La comunicación alcanza una gran consideración cuando nos encontramos ante procesos de morir o en entornos paliativos. Por eso es esencial que la profesional auxiliar tenga una serie de capacidades y herramientas que le faciliten la relación terapéutica y el proceso comunicativo como un lenguaje adecuado, dar importancia a la comunicación no-verbal, proporcionar feedback o desarrollar la empatía (El Mazani El Mazani, 2020). La **comunicación asertiva** permite un verdadero dialogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. Se trata de habilidades muy útiles y eficaces, pero no siempre bien entrenadas y frecuentemente poco desarrolladas en aquellos ámbitos en los que la persona se encuentra en situaciones límite, como el afrontamiento de la propia muerte o la de un ser querido (Barreto, Díaz y Saavedra, 2013).

### **3.2. Comunicación con la Familia**

En procesos de fin de vida, el residente y la familia son dos engranajes del mismo mecanismo por lo que, lo que le sucede a uno, afecta al otro. La familia es un elemento clave en la atención del residente siendo ésta su red de apoyo más importante y donde el adulto mayor puede expresar sus necesidades físicas, emocionales y espirituales (Astudillo y Mendinueta, 2005). Una buena comunicación con la familia reduce los sentimientos de aislamiento y soledad que puede padecer el residente y favorece una dinámica familiar más adaptativa, así como contribuye a que la familia participe de manera activa en las tareas de cuidado (Astudillo y Mendinueta, 2016). Por otra parte, la etapa terminal es una fase muy dura para todas las familias, que ante estas circunstancias reaccionan con una ambivalencia emocional, porque si bien desean un alivio tanto físico como psicológico, no quieren sufrir la pérdida de su ser querido y todo lo que ello conlleva (Montoya Juárez, 2006).

Si bien diferentes artículos confirman que la mayoría de las personas desearíamos tener un conocimiento de la gravedad de nuestra problemática, cuando se trata de informar a

nuestros seres queridos, no estamos tan dispuestos a hacerlo (Astudillo y Mendinueta, 2016). De esta forma, aunque parecemos capaces de enfrentarnos a nuestra propia muerte, para nuestros familiares preferimos un silencio protector argumentando en nuestra defensa el temor a un posible declive total. Este silencio protector recibe el nombre de **la conspiración del silencio**. La conspiración del silencio se define como un *acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación* (Benito, Barbero, y Payás, 2008). La conspiración del silencio se introduce como una barrera en la comunicación y puede producir en el residente sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento y falta de comprensión. Además, se inhabilita a que la persona pueda “cerrar o resolver” asuntos importantes, ya sean burocráticos como testamentos o emocionales como reconciliaciones (Costello, 2000). Esta situación puede surgir de la necesidad que siente la familia de proteger a su familiar en situación de últimos días o de su propia necesidad de auto protegerse como consecuencia de un proceso de adaptación complicado en el que hay mucho sufrimiento familiar y no saben como hacerle frente. De esta manera se evita abordar situaciones en que la comunicación es especialmente delicada y las emociones que se pueden manifestar son demasiado intensas para gestionarlas de manera adecuada con los recursos con los que cuentan (Arranz et al., 2003).

Un estudio de Sánchez-García et al (2017) evaluaba las dificultades en la atención al final de la vida en una residencia de mayores y declaraba que los profesionales identificaron como condicionante el sentimiento de culpa que genera en la familia el ingreso en la residencia. En la misma línea, en el estudio de Astudillo y Mendinueta (2016), un auxiliar afirmaba “se genera tensión con los familiares en determinadas fases porque no se les ha preparado previamente para aceptar lo inevitable, entonces te demandan cosas imposibles y tu les tienes que explicar que es un proceso que es así”. Y es que todo se agrava porque el tema de la muerte suele comenzarse a hablar con la familia cuando ésta ya es inminente, siendo los profesionales quienes han de tomar la iniciativa de explicárselo (Astudillo y Mendinueta, 2016).

### **3.3. Comunicación dentro del equipo**

Para lograr una buena atención al residente, se requiere de una comunicación fluida entre el equipo multidisciplinar que le asiste, tanto para que dispongan de una visión más global de la situación y sus necesidades como para llevar a cabo planes de acción más coordinados que mejoren los cuidados y tratamientos proporcionados (Astudillo y Mendinueta, 2016). Según Kalisch y Begency (2005) una comunicación efectiva genera múltiples beneficios dentro del equipo multidisciplinar; por una parte, mejora la satisfacción del equipo y la efectividad organizacional y por otra refuerza y fortalece al equipo implicado en las tareas de cuidado. Por el contrario, una comunicación pobre entre profesionales sanitarios, así como un clima laboral negativo, correlaciona positivamente con un aumento de la ansiedad de los individuos y un aumento de la baja calidad de los cuidados (Spencer, Coiera y Logan, 2004; Whitehead et al., 2014). Una buena comunicación que cultive el diálogo, respeto e importancia de todos los miembros del equipo para aportar información y soluciones favorece la toma de decisiones difíciles y hace que éstas sean más compartidas, lo que aumenta su sensación de seguridad y unión y funciona como factor protector ante el estrés y el síndrome de *Burnout* (Astudillo y Mendinueta, 2016)

## **4. Atención a la Agonía**

Cuando se acercan los momentos finales, el residente sufre un deterioro muy importante del estado general indicando que la muerte es inminente – hablamos de horas o pocos días – que a menudo se acompaña de una disminución del nivel de consciencia, siendo ésta una de las características que generan mayor impacto sobre la familia y el equipo asistencial que lo atiende y que puede dar lugar tanto a crisis emocionales en la familia como un gran impacto emocional en el profesional sanitario (SECPAL, 2014). En estos momentos reaparecen aquellos miedos e interrogantes de la familia y el equipo que le atiende tales como el sufrimiento, el miedo a si sangrará, vomitará o se ahogará, si la tendrá convulsiones...

#### 4.1. Agonía en el residente

Entendemos por Agonía o Situación de últimos días (SUD) el periodo de transición entre la vida y la muerte que aparece en la fase final de la vida, ya sea producto de un deterioro progresivo causado por el envejecimiento o por patologías de carácter orgánico o clínico (Comitè d'Ética Assistencial, 2014). En este periodo, los pacientes en SUD pueden presentar multiplicidad de síntomas dependiendo del estadio en el que se encuentran. Cuando el residente ha tenido un buen control de síntomas en el proceso previo a la agonía, lo que sucede habitualmente es que se produce un deterioro progresivo del estado físico general, que puede cursar con pérdidas más o menos evidentes del estado de consciencia y de las funciones cognitivas. Si por el contrario éstos no se han llevado a cabo de manera óptima, los síntomas pueden agravarse e incluso aparecer de nuevos (Comitè d'Ética Assistencial, 2014).

Otra cuestión que juega un rol importante durante los últimos momentos es el papel de la **sedación paliativa**. La sedación en una persona terminal es una situación muy compleja que conlleva grandes implicaciones físicas, éticas y morales y que debe ser tomada en conjunto tanto por la propia persona como por su familia y el equipo profesional del centro. La sedación paliativa o sedación terminal es la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda e irreversible de la conciencia en una persona en agonía, cuya muerte se prevé muy cercana con doble intención; por una parte, aliviar la diferente sintomatología que causa sufrimiento y por otra, con el efecto secundario de acelerar el proceso de muerte (Cordellat, 2009). Es por ello que la sedación paliativa (o sus siglas en inglés, *PS*), se considera un tratamiento de último recurso en atención al final de la vida. La más utilizada es la **sedación proporcional**, en la que los medicamentos se van ajustando a la dosis mínima efectiva requerida para la persona. La sedación paliativa no se usa exclusivamente para tratar síntomas físicos como disnea, náuseas o vómitos sino también síntomas de carácter psicológico tales como ansiedad, angustia o delirios y para el sufrimiento existencial o espiritual (Rodrigues, Crokaert y Gastmans, 2018). En cuanto a la prevalencia, se estima que hasta un tercio de todas las personas en situación terminal utilizan *PS* y un cuarto de éstos, requieren de sedación profunda continua (Garetto, Cancelli, Rossi y Maltoni, 2018). Hoy en día, la sedación paliativa sigue siendo un tema muy debatido y controvertido tanto dentro como fuera del ámbito de los cuidados paliativos. Algunos autores lo describen como una forma de eutanasia lenta o asesinato disfrazado (Craig,

2005; Howland, 2005; Taylor, 2003) mientras que otros autores subrayan las diferencias entre la eutanasia y la sedación terminal (Claessens, Menten, Schotsmans y Broeckeaert, 2008; Rodrigues et al., 2018). Estos estudios concluyen que en la sedación paliativa no se equipara ni camufla ningún tipo de eutanasia, por lo que se puede considerar una práctica ética y legal dentro del marco español actual. En los momentos finales de la vida, se necesitan unos cuidados que se alejen de lo médico y se centren en lo humano, atendiendo todas las necesidades de la persona y garantizándole el no sufrimiento. La sedación paliativa es una herramienta más – siempre que se acompañe de unas guías y protocolos científicos y rigurosos – que puede ayudar a la persona a morir en paz.

#### **4.2. Como vive la agonía la familia**

Durante la fase de agonía, la familia cobra mayor relevancia y se ha de poner especial atención en como viven todo el proceso, pues este será uno de los factores que determinarán posibles alteraciones psicológicas tales como ansiedad, depresión, crisis de claudicación familiar... y/o como afronten la nueva situación una vez su ser querido haya fallecido. Además, en muchos casos, la familia inicia el proceso de duelo durante esta fase anticipándose al propio momento de la muerte, por lo que es esencial una buena comunicación entre profesional y familia, así como brindar acompañamiento emocional en este periodo (Comitè d'Ética Assistencial, 2014). Asimismo, los miembros de la familia pueden manifestar actitudes o conductas de resignación, silencio, crisis de ansiedad, agitación o **crisis de conocimiento** – el hecho de querer estar “sobreinformado” constantemente de la evolución de la persona – (Comitè d'Ética Assistencial, 2014).

#### **4.3. La agonía vívida por el personal auxiliar**

Cuando un residente agoniza, hace aflorar sentimientos de angustia o miedo y es, en ese momento, en el que el profesional sanitario debe reaccionar más allá de sus conocimientos técnicos y centrarse en proveer un acompañamiento de tipo emocional y/o espiritual. Un artículo publicado por Montoya Juárez (2006) describía las experiencias que tienen las auxiliares de gerontología en una residencia de ancianos ante la muerte y las personas en situación de últimos días. Este artículo recogió varias entrevistas a personal sanitario

en las que se platicaba sobre las diferentes actitudes y sentimientos hacia los residentes que se encontraban en proceso de morir. La mayoría de las auxiliares declaraba que sentían pena o pesar a la hora de valorar la muerte de un residente, aunque en la mayoría de los casos, esta pena se acompañaba de alivio por el fin del sufrimiento, alegría o satisfacción por los cuidados que realizaron durante los últimos días. Además, comentaban que las muertes súbitas o repentinas eran las que más impacto emocional les generaba (Montoya Juárez, 2006).

Por otro lado, una de las responsabilidades morales que las auxiliares de gerontología tienen en su marco de referencia es no dejar solos a los residentes que se encuentran en SUD. Esta responsabilidad se suele traducir en un deseo, anhelo o incluso en un sentimiento de impotencia por no poder estar con ellos debido a la gran cantidad de residentes que tienen a su cargo y el poco tiempo del que disponen (Montoya Juárez, 2006). Todos estos sentimientos y emociones pueden desembocar en desbordamiento emocional el cual se manifiesta en forma de frustración, cansancio e impotencia (Arranz et al., 2003).

## 5. Gestión de las propias emociones: Autocuidado profesional y personal

Como mencionamos en el apartado de cuidados emocionales, las auxiliares de gerontología se enfrentan a la muerte de manera diaria y constante. Enfrentarse a estas situaciones de manera continua les produce una **gran carga emocional** derivada tanto del fallecimiento de los residentes como de las emociones y sentimientos que se generan en consecuencia. Asimismo, se le unen variables ambientales que lejos de ayudar contribuyen al desarrollo de alteraciones emocionales tales como horarios apretados, falta de plantilla, escasa formación... (Moss et al., 2003). Un estudio reciente declaraba que cuando el personal sanitario pasa largos periodos de tiempo bajo estas circunstancias puede llegar a sentir sentimientos de soledad, pérdida del sentido y misión profesional, cinismo, impotencia, desesperanza y frustración llegándose a producir sentimientos negativos hacia la vocación sanitario y hacia la práctica de la profesión, así como una deshumanización del trato con los residentes (Molinarés y Marcos, 2016). Asimismo, las auxiliares deben hacer frente a residentes que presentan gran variedad de enfermedades y problemáticas, así como un elevado nivel de dependencia y múltiples necesidades. Esta

situación favorece los efectos negativos sobre la salud mental y psicológica del sanitario y, si no se manejan a tiempo, pueden llegar a causar trastornos afectivos tales como depresión, ansiedad, así como somatizaciones y/o el síndrome de *burnout* (Khamisa et al., 2013). Un estudio publicado recientemente evaluaba mediante el Inventario de Depresión de Beck (BDI) la incidencia de depresión o sintomatología depresiva en auxiliares de gerontología. Este estudio encontró que la mayoría de las auxiliares (54,2%) no presentaba ningún tipo de **sintomatología depresiva**; sin embargo, un 34,7% presentaba síntomas depresivos y un 11,1% podía ser susceptible de diagnóstico (Moura et al., 2019). En la misma línea, Ejaz et al., (2008) encontraron elevados niveles de depresión en una muestra de auxiliar; un 26% de la muestra mostraba niveles clínicamente significativos de sintomatología depresiva.

Por otro lado, la **ansiedad** es un síntoma muy importante, dado que puede actuar como precursor de otras alteraciones afectivas como la depresión (Gallego-Alberto et al., 2017). Un estudio de Gallego-Albert et al., (2017) analizó los factores que desarrollaban sintomatología ansiosa en una muestra de auxiliares de geriatría. Se observó que los síntomas ansiosos eran asociados de manera significativamente positiva con la culpa por no poder cuidar tan bien como desearían, la carga de tareas de cuidado, la despersonalización y las dificultades en la comunicación y el contacto diario con los familiares de los residentes. Concretamente, Khamisa et al., (2003) han demostrado que la despersonalización predice un aumento de los niveles de ansiedad a largo plazo.

Por todo ello, es esencial promover entre las auxiliares y el personal sanitario pautas de **autocuidado**. Cuando hablamos de autocuidado nos referimos a *todas aquellas acciones que promueven conductas positivas que nos ayudan a fomentar, conservar y cuidar nuestra propia salud* (Orem, 1980). Estas acciones pueden ser tan simples como mantener unos buenos hábitos en la alimentación, realizar actividad física regular, tener una buena higiene del sueño... Pero también pueden centrarse en aspectos de carácter más individual como permitirse un espacio diario para uno mismo en el que llevemos a cabo actividades que nos sean agradables tales como aficiones, pasar tiempo con nuestros amigos, familia... (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011).

Un estudio publicado el año pasado por Dreher et al., (2019) llevó a cabo un proyecto formativo sobre autocuidado y manejo de la fatiga por compasión en auxiliares de geriatría. Se observó que tres meses después de haber finalizado la intervención, la mayoría de las auxiliares había mejorado sus habilidades de autocuidado, así como una

disminución de la sintomatología relacionada con la fatiga por compasión y el síndrome de *burnout*. En la misma línea, Flarity, Gentry y Mesnikoff (2013) llevaron a cabo una intervención psicoeducativa centrada en la reducción de la fatiga por compasión y el síndrome de *burnout* a enfermeras que trabajan en el ámbito de las emergencias. Este programa obtuvo resultados muy positivos, disminuyendo significativamente las puntuaciones de *burnout* y aumentando la satisfacción por compasión.

## 6. El Duelo: ¿Cómo se vive en una residencia?

Los seres humanos somos relacionales por naturaleza; desde que nacemos interactuamos constantemente y construimos vínculos con aquellos que nos rodean. A través de las relaciones con nuestro exterior creamos nuestro mundo interior. Cada vez que nos comunicamos con el otro, generamos pensamientos, sentimientos, esperanzas y fantasías. Además, gracias a conectarnos con lo que nos es externo, podemos organizarnos y dar sentido a nuestras experiencias internas (Payàs, 2010).

En termino generales, definimos el **duelo normal** como un proceso doloroso en respuesta a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa. Este proceso se puede iniciar antes de la muerte física del ser querido – adoptando el nombre de duelo anticipatorio –, justo después o en los meses subsiguientes al fallecimiento de la persona (Flórez, 2002). Por otra parte, y debido a múltiples variables tanto personales, circunstanciales, históricas y sociales, el curso natural del duelo puede verse afectado produciéndose el llamado **duelo complicado** o **patológico**. Horowitz, Wilner, Marmar y Kupnick (1980) definen este duelo como “la intensificación del duelo hasta un punto en el que la persona se siente abrumada y recurre a conductas inadaptadas o se queda estancada sin que el proceso de pérdida avance hacia su resolución”. En la práctica, nos encontramos con personas que procesan el duelo de manera adaptativa y natural y que no requieren de asistencia psicológica (Payàs, 2010). Sin embargo, también encontramos personas que experimentan la pérdida como una vivencia traumática y que tienen muchas dificultades para recuperarse, desarrollando un tipo de duelo complicado y necesitando ayuda para resolverlo (Payàs, 2010). Por ello, es necesario tener presente las variables individuales, sociales, contextuales y familiares, así como el bagaje histórico y experiencial de cada persona (Howarth, 2011).

## 6.1. El duelo en las residencias

Las personas mayores son el grupo poblacional con mayor bagaje experiencial y exposición a padecer pérdidas. La exposición sucesiva a duelos y muertes puede contribuir a recordar su propia vulnerabilidad y la inminencia de su propia muerte. Esta sensación se puede ver reforzada por factores personales, sociales y ambientales (Stroebe et al, 2007). Un entorno que propicia que el mayor se enfrente con la experiencia de la muerte y tome conciencia de su propia finitud es el de las residencias geriátricas. Además de la exposición continuada de ver fallecer a sus compañeros de residencia, la mayoría de los ancianos que ingresan en el centro lo hacen de manera indefinida, lo que equivale a decir que pasaran sus últimos días en estas instituciones (Gómez y Medrano, 1998). De esta manera, si el mayor es consciente de que sus compañeros van a acabar falleciendo y acaba considerando la muerte como algo familiar, los vínculos que intentará establecer serán mínimos para que, al asumir la pérdida, ésta produzca menor impacto. Un estudio de Sola y González (2010) declaraba que los **residentes viven de manera diferente el fallecimiento de un familiar y el de un residente**. Cuando el fallecimiento era de un residente no se evidenciaban las etapas del duelo; la primera etapa, caracterizada por el *shock* no se manifestaba, dado que la muerte en el entorno residencial y la edad de los residentes se asume como algo natural e inherente al contexto. Al igual que la primera etapa, ocurría lo mismo con el resto de fases, ya que los residentes no hablaban sobre el compañero fallecido durante el proceso del duelo y seguían su rutina diaria, como si nada hubiese ocurrido. Sin embargo y como expresa Sola (2012), dadas las características peculiares existentes en una residencia, el residente podría vivir en un constante duelo anticipado en el que la ansiedad por el riesgo de que se produzca un fallecimiento en su entorno está muy presente. Un estudio realizado por Gómez y Medrano (1998) señalaba que los sentimientos más frecuentes provocados por el fallecimiento de otro residente son los de pena y tristeza (43%) así como sentimientos de tranquilidad o consuelo (19%). En contraposición, las reacciones más comunes apreciadas por los mayores en sus compañeros eran la falta de sentimientos y el no contestar (31% y 31%).

En cuanto a la forma de enterarse del fallecimiento, las más frecuentes eran a través de comentarios o conversaciones con otros residentes (56%) y por indicios o pistas que los ancianos interpretaban como señales de que se había producido un fallecimiento (43%). Sin embargo, un 75% de los residentes entrevistados expresaban su deseo de ser informados de los fallecimientos que ocurren en los centros, justificando su postura

afirmando que les parecía lo más natural comentar tanto las buenas como las malas noticias, sobre todo cuando se trata de personas cercanas con las que conviven 24 horas. Asimismo, se reflejaba una marcada diferencia entre los criterios del personal de la residencia – los cuales no comunicaban los fallecimientos – y las preferencias de los residentes. Concretamente, el 68% de los usuarios creía conveniente celebrar ritos funerarios dentro de la residencia. Comprobar la desaparición de un residente cuyo fallecimiento no se ha comunicado, puede hacer surgir en el resto de residentes una visión deprimente incluso cruel de lo que sucederá cuando llegue su propio fin. Por otra parte, si no se comunican los fallecimientos, los mayores pueden llegar a tener la sensación de que el personal es indiferente a las muertes que se producen en el centro (Gómez y Medrano, 1998).

### 6.1.1. Los Rituales funerarios como facilitadores del duelo

Los ritos funerarios han sido objeto de estudio de numerosos trabajos de investigación. Sin embargo, si nos centramos en los estudios llevados a cabo en residencias o centros sociosanitarios, este número disminuye considerablemente, sobretodo si nos enfocamos en la literatura española (Liso, 2016). Fuera de España, se han llevado a cabo importantes estudios sobre la muerte en las residencias de mayores y como se vive tanto desde la perspectiva del residente y su familia como del equipo asistencial (véase Jenull y Bruner, 2008; Stroebe et al., 2007). Sharr y Bern-Klug (2010) hicieron llegar una encuesta a trabajadores sociales de diversas residencias geriátricas de Estados Unidos, en las que se preguntaba que rituales llevaban a cabo para honrar a los residentes fallecidos. Algunas de las respuestas destacaban como este tipo de prácticas habían logrado fusionarse dentro de la cultura organizacional de la residencia y constituían un elemento destacado; en algunos casos, el ritual consistía simplemente en una **pequeña reunión informal** celebrada en torno a la cama del fallecido junto con la familia, los residentes y el personal más cercano. En otras residencias, se permitía que la familia pudiera llevar a cabo una **pequeña misa o ceremonia de despedida** en la capilla o en alguna sala disponible. Por último, había centros en los que se dejaban pequeños detalles; ya fuera un poema, una carta de despedida por parte de los residentes o del personal o se colocaba una rosa blanca o un pañuelo en tono claros tanto en la cama del fallecido como en el lugar que ocupaba en el comedor o en las salas comunes.

Por otra parte, Maitland, Brazil y James-Abra (2012) describían el ritual llamado la **bendición de la habitación**. Esta práctica honra a los residentes que justo acaban de fallecer. Durante la practica, se comparten recuerdos, a menudo muy emotivos, con los miembros de la familia, el personal más cercano al difunto y los residentes. Cuando el rito ha terminado, se deja una tarjeta en la habitación para el próximo ocupante explicando que la habitación ha sido “bendecida” para que sea un hogar acogedor y seguro. Los que lo practican explican que el rito les brinda la oportunidad de reconocer formalmente la muerte del residente y validar su dolor; la mayoría sentía que esto era una experiencia positiva que proporcionaba un elemento de cierre.

Un trabajo realizado en 1985 sobre cinco residencias madrileñas nos dejaba importantes observaciones en torno a la muerte; Por una parte, una mayor esperanza de vida en los residentes correlacionaba con una mayor aceptación social de la muerte, apreciándose notables diferencias entre las residencias en las que ocultaban los fallecimientos: “*el tema está muy presente en el discurso de los ancianos, los ritos mortuorios no se ocultan, y muy al contrario, constituyen una especie de “memento”, de modo que cuando alguno fallece, la capilla está mucho más concurrida a la hora de la misa*” (Miranda et al., 1985, p.139). Por otra parte, en las residencias donde la muerte era ocultada, el personal recurría al engaño cuando uno de los usuarios preguntaba por alguno de sus compañeros “desaparecido”: “*digo que se lo han llevado al sanatorio... y pronto se les olvida y no vuelven a preguntar... en pocos días su plaza será ocupada por otro*”; mientras que en otras residencias, al ocurrir una muerte inesperada se llevaban a cabo rápidas y sutiles maniobras para intentar **encubrir el suceso** (Miranda et al., 1985, p.139.).

Teniendo esto presente, podríamos agrupar en tres tipos de **comportamientos rituales** relacionados con la muerte que se producen en los centros residenciales (Liso, 2016): 1) **Cierre de puertas**: Se incluyen todas aquellas maniobras llevadas a cabo durante la evacuación del fallecido, aislándolo del resto de residentes y encubriendo el suceso con desplazamientos rápidos y discretos por parte de los trabajadores. El fallecimiento no se comunica a los residentes y se vuelve a las rutinas habituales como si nada hubiese pasado; 2) **Exequias**: Son ritos funerarios de corte religioso que se dan mayormente en residencias religiosas. El fallecido se coloca en un velatorio y se celebra una misa funeral en la capilla del centro. En este caso, tanto la familia como los residentes y los trabajadores participan en el ritual y se despiden del fallecido; 3) **Los nuevos ritos**: estos ritos han sido creados *ex profeso* para despedir y recordar a los residentes fallecidos. Son ritos como los recogidos por Sharr y Bern-Klug (2010) o Maitland (1985), citados

anteriormente. Estas prácticas se centran en la necesidad de despedirse del residente teniendo en cuenta tanto lo emocional como lo espiritual, pero sin caer en lo religioso. Además, durante los primeros meses se suele hacer seguimiento a las familias invitándolas a participar en las actividades de la residencia y, en algunos centros, se lleva a cabo un homenaje anual a los fallecidos.

Worden (2013) afirma que la práctica de ritos bien elaborados puede contribuir a un buen proceso del duelo. Una de las contribuciones positivas es ayudar a **hacer real la pérdida**, es decir, ver el cuerpo de la persona fallecida, aunque genere un gran impacto ayuda a tomar conciencia de la realidad y ayuda a aceptar la realidad de la pérdida. Otro de los aspectos positivos es facilitar la **expresión de pensamientos y sentimientos sobre el fallecido** y, en este caso, el autor hace hincapié en la idealización que se hace del fallecido y de lo sano que es expresar por igual lo que echaremos de menos y lo que no de la persona. Por último, uno de los efectos que tiene el funeral es el de reunir toda una **red de apoyo** social entorno a la familia poco después de que se produzca la pérdida, lo que facilita el duelo.

## **6.2. El rol de la familia en la residencia**

Como decíamos en el apartado de *Agonía*, cuando el familiar está en sus últimos momentos, el rol de la familia cobra especial importancia en el entorno residencial. Estos momentos junto con la sucesión de la muerte, son muy duros para la familia y es cuando el equipo ha de proporcionarles el apoyo emocional que requieren. Sin embargo, un artículo publicado en el año 2000 revelaba como en la práctica hay pocas residencias que dispongan de pautas o guías específicas ante un suceso de esta índole. Se observó que el nivel de apoyo que se brinda a los allegados del fallecido dependía principalmente de la relación que el personal tenía con el residente. Una buena relación facilitaba la prestación de apoyo antes y durante los momentos posteriores a la pérdida (Katz, Sidell y Komaromy, 2000). Un artículo de Maitland et al, (2012) señalaba que el hecho llevar a cabo prácticas funerarias dentro de la residencia, produce en las familias sentimientos de gratitud y consuelo por el reconocimiento de su ser querido. Si bien es cierto que después del funeral algunas residencias siguen manteniendo la relación con la familia del antiguo residente, en la mayoría de los centros la asistencia a la familia suele acabar cuando el residente fallece; todos esperan que después de su muerte la familia recoja sus cosas y

abandone la residencia, viviendo como siempre lo había hecho. Sin embargo, no es tan fácil y muchas de ellas son incapaces de proceder de esta manera: la relación que la familia ha mantenido y establecido con el equipo profesional durante todo el tiempo que el residente ha vivido en el centro no puede ser interrumpida de manera tan brusca (Wyatt, 2004).

### 6.3. El duelo en el equipo profesional

El fallecimiento de un residente casi siempre produce un impacto emocional en el equipo profesional; tanto si la persona se encontraba en fase terminal como si se dio de manera súbita e inesperada, se crea un dolor y pesar naturales. De manera espontánea, buscamos el acompañamiento de los nuestros para expresarles lo que sentimos y hablar de la relación perdida. Si en esta búsqueda encontramos personas que sepan escucharnos y con las que podamos compartir nuestras emociones, la recuperación será mucho mejor. Sin embargo, si el profesional no recibe este apoyo o si el entorno no es capaz de validar sus sentimientos, éstos pueden acrecentarse y generarse sentimientos de inadecuación e incomodidad (Moss, Moss, Rubinstein y Black, 2003).

Como comentábamos anteriormente, el uso de ritos funerarios bien elaborados en las residencias ofrece la oportunidad al equipo profesional de despedirse de los residentes, con quienes han compartido muchas experiencias juntos (Worden, 2013). En el artículo de Maitland et al., (2012) una de las auxiliares entrevistadas lo consideraba algo muy positivo que no les añadía carga de trabajo, al contrario, les permitía tomar un momento para reflexionar sobre el fallecido y validar el dolor y la pena que sentían, proporcionándole así, un elemento de cierre: *“trabajando en un lugar como este, te pones una coraza muy dura porque lo ves muy a menudo y es importante, incluso si son solo 15 minutos, recordar quien era la persona y que está entrando otra persona”* (Maitland et al., 2012, p. 243). Sin embargo, muchas residencias llevan a cabo comportamientos funerarios en los que se invalidan los sentimientos de sus trabajadores y la defunción de un fallecido se encubre y oculta al resto de residentes. Esto puede hacer que en la práctica nos encontremos con auxiliares que llevan a cabo un tipo de duelo desautorizado. Kenneth Doka (1989) definió el concepto de **“duelo desautorizado”** aplicándolo a aquellos duelos que no pueden ser socialmente reconocidos ni públicamente expresados y determinó cuatro categorías: a) **cuando la pérdida no es reconocida** y lo que muere no es socialmente valorado, por ejemplo la muerte de una mascota, muerte perinatal o personas

que viven en una institución sociosanitaria; b) **cuando la relación no es reconocida**: los lazos de la vinculación no son valorados socialmente como significativos como la pérdida de un amante o ex pareja o la **muerte de un residente con el que teníamos una buena relación**; c) **cuando el doliente es excluido**: si la persona se la considera incapaz de hacer un duelo como personas con discapacidad mental o niños; d) **circunstancias de la muerte**: casos de muertes estigmatizadas como suicido, por sobredosis o personas con VIH. Los duelos desautorizados se han identificado como riesgo de duelo complicado por los sentimientos de culpa, vergüenza, inadecuación y falta de apoyo social que generan (Payàs, 2010).

La preocupación y las conversaciones sobre el final de la vida y la muerte de los residentes generalmente se evitan en los centros asistenciales de larga estancia. Se establece una distancia profesional que fomenta actitudes de desapego, enfatizando el autocontrol sobre la expresión de sentimientos (Katz et al., 2000). A menudo se desalienta el desarrollo de vínculos emocionales estrechos entre el equipo profesional y los residentes y se enfatiza la importancia de las rutinas y los cuidados físicos, dejando de lado todo lo relacionado con lo emocional (Montoya Juárez, 2006). Como declaran Moss et al., (2003), se espera que el profesional controle sus expresiones de dolor, pena o tristeza para poder llevar a cabo de manera eficiente sus responsabilidades laborales. El resultado es que se frustran las relaciones entre residente y personal y cuando muere un residente, se limitan los sentimientos de dolor del trabajador. Esto acaba generando un sentimiento de frustración e impotencia al no poder expresar el pesar que siente y se generan duelos desautorizados (Moss et al., 2003). Por ende, no debería sorprendernos que los miembros del personal dedicados mayoritariamente a las tareas de cuidados, tales como auxiliares o enfermeros, desarrollen formas de superar las barreras que frustran su duelo. Una de las formas es la concepción de lo que Moss et al., (2003) describen como “**la metáfora de la familia**”. El término familia sirve a las auxiliares y al personal sanitario como metáfora para vincularse con los residentes. Cuando el personal se refiere a esta metáfora y hablan de que su relación con el residente es *como* una familia, claramente no están diciendo que el residente sea *su* familia. Esta aclaración ejemplifica la diferencia que establece el equipo auxiliar con los residentes. Además, el hecho de interiorizar esta metáfora en el marco de referencia del equipo sanitario hace que la prestación de cuidados se vuelva más significativa y que la distancia profesional se debilite, humanizando al residente (Moss et al., 2003). Asimismo, para aquellos residentes que no tienen parientes o no tienen relación con ellos, el personal puede asumir responsabilidades más parecidas a las de la familia

fortaleciendo la metáfora familiar. Los miembros del personal pueden sentir que reemplazan la función de la familia (Katz et al., 2000). Sin embargo, también encontramos personal sanitario que no ha desarrollado mecanismos tan adaptativos como este y padece duelos desautorizados que no pueden ser expresados. Este hecho conlleva que el profesional pueda acabar padeciendo trastornos depresivos o ansiosos, así como despersonalización, fatiga por compasión y somatizaciones derivadas de ello. Es decir, el conocido síndrome de estar quemado o *burnout* (Jenull y Brunner, 2008).

## 7. Afrontar el desgaste: fatiga por compasión, síndrome de Burnout y otras consecuencias de trabajar en final de vida.

Las auxiliares cuando acompañan en final de vida se enfrentan a su propio significado del proceso de morir y han de lidiar con la finitud del paciente. Asimismo, durante los últimos cuidados y el posterior duelo, las profesionales se guían por su compasión y empatía como formas de afrontamiento activo, soportando tanto el dolor de los familiares – quienes han perdido a su ser querido – como su propia pérdida (Guerrero et al., 2019). Además del trabajo específico con el residente y la familia, hay una serie de variables añadidas en el medio residencial que contribuyen a la aparición del síndrome de *burnout* (Flórez Lozano, 2001). Todas estas variables son las que se han tratado en los apartados anteriores y algunos ejemplos son los siguientes; horarios apretados, falta de plantilla, falta de herramientas comunicativas, nula formación en manejo emocional, duelos desautorizados.... Todo esto podría explicar el creciente número de bajas laborales por depresión, dolores musculares, enfermedades psicosomáticas... (Campos, 2015). Por ende, se hace necesario visibilizar que el profesional de la salud que trabaja en contextos socio-sanitarios está expuesto a una presión psicológica y estrés mayores que otros profesionales, dándose el síndrome de *burnout* con mayor prevalencia en instituciones de salud (Oberle y Hughes, 2001), cuyo patrón es el de un sistema muy sistematizado, con pocas oportunidades para los trabajadores de la plantilla los cuales tienen que asumir el manejo de usuarios con importantes necesidades emocionales, lo que se traduce en una gran demanda y un elevado grado de dependencia de los residentes con respecto al profesional (Acinas, 2012). Por tanto, no sería extraño pensar que este sector de la salud suele ser susceptible a padecer alteraciones en su calidad de vida tanto personal como profesional. Sin embargo, pocos estudios han evaluado la calidad de vida (CV) de los

profesionales de la salud en el ámbito residencial, por lo que encontrar literatura científica centrada en técnicos de enfermería y auxiliares es algo inusual (Ríos, Barbosa y Belasco, 2010). Un artículo publicado en 2010 declaraba que las problemáticas más observadas en las auxiliares de geriatría eran los problemas de salud relacionados con dolores musculares y problemas de ansiedad, estrés y depresión. Además, se obtuvo una correlación inversa entre el nivel de CV y la puntuación obtenida en el Inventario de depresión de Beck (BDI), siendo esta mayor a menor calidad de vida (Ríos et al., 2010). Por su parte, Jenull y Bruner (2008) afirman que trabajar con personas en situación terminal es percibido como un estresor laboral por el sector auxiliar de las residencias. En la misma línea, Moura et al. (2019), evaluaron el estrés y la depresión en personal de enfermería y auxiliar en centros de cuidados paliativos. Para llevar a cabo la evaluación, utilizaron el Test de Bacarro para el estrés y el BDI para medir la depresión. En el primero, la mayoría obtuvieron una puntuación de estrés moderado (70,8%) mientras que en el BDI casi la mitad de la muestra manifestaba sintomatología depresiva (45,8%). En cuanto al síndrome de *burnout*, el MBI (Maslach *burnout* inventory) situaba a la mayoría de las auxiliares en una fase inicial (68,1%).

### **7.1. Satisfacción por compasión y empatía**

Si el objetivo principal de los cuidados paliativos de la salud es aliviar el sufrimiento con el fin de conseguir el mayor bienestar posible para el residente, su familia y los profesionales, quizá la primera pregunta que nos deberíamos formular es cómo llevar a cabo este cuidado de manera efectiva y eficiente para todos (Barreto, Díaz y Saavedra, 2013, p. 171).

La calidad de vida de los profesionales de salud se compone tanto de los aspectos positivos como de los negativos de su vida laboral. La presencia de estos factores influye en la capacidad para prestar una atención de calidad y se ha de tener en cuenta (Sansó, 2014). De esta manera, una mala calidad de vida de las auxiliares puede conllevar a una disminución del compromiso con los residentes, una mala actitud en el trabajo, falta de interés, alteraciones psicológicas y la consecuente baja laboral (Ríos et al., 2010). En cambio, una buena calidad de vida profesional se traduce en un aumento de la satisfacción de los residentes con el cuidado recibido (Sansó, 2014). Según Stamm (2005), la calidad de vida se compone de tres términos: fatiga por compasión, riesgo de *burnout* y

satisfacción por compasión. Los dos primeros se podrían englobar dentro del término el **coste de cuidar** que utilizó Figley por primera en 1995 definido como las consecuencias negativas que conllevan las profesiones de ayuda tales como la salud, entre otras. Sin embargo, no todo es negativo; la relación de ayuda puede resultar satisfactoria y gratificante para los profesionales. Según Sansó, (2014) un efecto positivo que se produce en profesionales que establecen vínculos asistenciales con personas que sufren o en fase terminal es la denominada satisfacción por compasión.

La **satisfacción por compasión** hace referencia al *gozo o disfrute derivado del trabajo de ayudar a otros* (Stamm, 2005). Se diferencia de la satisfacción laboral en que la de compasión es exclusiva de aquellos profesionales dedicados a la ayuda del otro y se deriva de la propia relación de ayuda que se establece con la persona que padece (Sansó, 2014). En 1995 Figley definía el término **Compassion** como “sentimiento de profunda empatía y pena por otro que está sufriendo, acompañado de un fuerte deseo de aliviar el dolor o resolver sus causas”. Tal y como señala el autor, la capacidad de compasión y empatía parece ser el centro mismo de nuestra capacidad para realizar trabajos que impliquen la ayuda a otros y, al mismo tiempo es uno de los factores que nos hace más vulnerables al a los factores negativos laborales (Acinas, 2012). Uno de los pilares de la compasión es la **empatía**. Para que las auxiliares establezcan relaciones de ayuda eficaces con los residentes, se requiere del desarrollo de una serie de competencias ligadas a su capacidad empática y de escucha activa. La empatía es la capacidad que poseemos los seres humanos de comprender desde el punto de vista cognitivo y emocional aquello que le sucede a la otra persona (Campos, Cardona y Cuartero, 2017).

A menudo, las auxiliares y los profesionales de salud dedicados al SUD describen sentimientos de satisfacción, gratitud y un aumento subjetivo de la dimensión existencial como resultado de su trabajo con las personas en situación terminal (Montoya Juárez, 2006). Sin embargo, no todos los profesionales de la salud que trabajan con personas al final de la vida experimentan estas emociones. Un estudio realizado a 18 médicos, evidenció que los profesionales que trabajaban con un modelo de atención integral, que combinaba aspectos biomédicos y psicosociales consideraron el proceso de atención en SUD como muy satisfactorio mientras que aquellos participantes que ejercían principalmente bajo un marco teórico más rígido y de corte puramente biomédico, describieron una relación más distante con el paciente, sentimientos de fracaso y frustración al no ser capaz de alterar el curso de la enfermedad y una ausencia de apoyo al entorno (Jackson et al., 2008). Es por ello que, la satisfacción por compasión se ha

relacionado con una mayor percepción de autoeficacia en el trabajo, con mecanismos de afrontamiento más adecuados y saludables, así como una elección de su trabajo como vocación (Sansó, 2014).

## 7.2. Consecuencias del desgaste laboral: Síndrome de Burnout y fatiga por compasión

Es frecuente oír en el ámbito laboral expresiones del tipo: *estoy cansado, estoy quemada, no puedo más, estoy rendido, todo me da igual ya*. Cuando trabajamos con personas y, más concretamente en situaciones de últimos días, este tipo de manifestaciones son más frecuentes y evidentes (Acinas, 2012). El malestar sufrido por auxiliares involucradas el manejo de situaciones altamente estresantes y emocionalmente demandantes puede definirse como **fatiga por compasión** (*Compassion fatigue*). Figley acuñó en 1995 el término *Compassion Fatigue*, traducido como fatiga por compasión. Podemos describir la fatiga por compasión como ese *efecto negativo que provoca en el sanitario el trabajo con personas que sufren* (Sansó, 2014). Aunque es cierto que este término se ha aplicado sobretudo en profesiones sanitarias se puede extrapolar a todos aquellos trabajos en los que se realizan servicios de ayuda o acompañamiento (Figley, 1995). La fatiga por compasión consta de una tríada de síntomas que la caracterizan: primeramente, los **síntomas intrusivos** se caracterizan por pensamientos e imágenes asociadas con experiencias traumáticas del usuario/residente (desarrollado por aprendizaje vicario) y pensamientos y sentimientos de falta de idoneidad como profesional asistencial; los **síntomas evitativos** se representan como pérdida de energía, evitación de salidas extra-laborales con compañeros o la evitación a la exposición de experiencias traumáticas del residente; por último, los **síntomas de activación fisiológica** se manifiestan con un incremento de la ansiedad, impulsividad o reactividad, aumento de la percepción de exigencias o amenazas y un aumento de la frustración (Acinas, 2012).

Quienes trabajan con el sufrimiento humano son más vulnerables a la fatiga por compasión dado que la **empatía** es uno de los recursos más importantes en el trabajo con poblaciones que padecen o se encuentran en final de vida. Además, el hecho de que el trabajador haya experimentado alguna situación o evento traumatizante en su vida profesional o personal le predispone más a sufrir fatiga por compasión, dado que los traumas no resueltos pueden ser activados por la situación del residente y su familia

(Acinas, 2012). Cuando las auxiliares escuchan al residente expresarles sus miedos, penas o sufrimientos de manera prolongada, ellas mismas también pueden sentir un miedo, pena o sufrimiento similar porque están guiándose por su compasión y brindan cuidados. Y es que, las profesiones cuyas labores se centran en aliviar tanto física como emocionalmente absorben de manera automática información acerca del sufrimiento y pueden absorber también el mismo sufrimiento, empapándose en él. Todo ello puede acabar comprometiendo la resiliencia del auxiliar (Acinas, 2012).

Por otro lado, el **síndrome de burnout** (o síndrome del cuidador quemado) se refiere a un agotamiento mental, emocional y físico, causado por un estrés en el trabajo excesivo y continuado en el tiempo creando una gran insatisfacción con el trabajo realizado a la vez que acaba provocando una desincronización con el grupo y su trabajo, considerándose incompetente para atender de manera eficiente sus tareas (Acinas, 2012; Sansó, 2014).

El concepto de *burnout* fue introducido por primera vez por Freudenberger en 1974 pero no fue hasta 1982 que Maslach lo desarrolló y definió sus tres dimensiones características: cansancio emocional (CE) definido como la pérdida de recursos emocionales para afrontar el trabajo; despersonalización (DP) o desarrollo de actitudes negativas y cinismo hacia los destinatarios del cuidado o servicio y disminución de la realización personal (RP) entendida como la tendencia a evaluar el propio trabajo de una forma negativa, con baja autoestima profesional.

A continuación, y para hacer más visuales las diferencias entre los conceptos de fatiga por compasión y *burnout*, se presenta una tabla elaborada por Acinas (2012):

Tabla 1.

*Diferencias conceptuales entre Fatiga por Compasión y Burnout.*

	<b>DESGASTE POR EMPATÍA</b>	<b>BURNOUT</b>
<b>EJES</b>	Reexperimentación Evitación y embotamiento psíquico y emocional Hiperactivación o hiperousal	Agotamiento emocional Baja realización personal Despersonalización
<b>RELACIÓN CON</b>	Trastorno por estrés post-traumático (TEPT)	Estrés laboral
<b>CAUSAS</b>	Relación con el esquema cognitivo del sanitario	Relacionado con las condiciones laborales
<b>CONCEPTO</b>	Estado	Proceso

<b>EVOLUCIÓN</b>	Súbito, rápido, sin señales previas. Abrupto y agudo	Más progresivo, acumulación en el tiempo por contacto intenso
<b>MANIFESTACIÓN</b>	Menos insidioso	Agravamiento posterior
<b>NIVEL EMOCIONAL</b>	Sentimiento de indefensión y sensación de aislamiento y falta de apoyo	Resultado de la extenuación emocional

*Nota:* Recuperado de “Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos” de Acinas, M. P., 2012 *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia. Primera edición (pp. 1-22)*. Copyright 2011 de Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicoterapia.

Además, Acinas (2012) propone que el *burnout* tiene una serie de efectos de relación con la fatiga por compasión; se ha observado que el *burnout* afecta negativamente a la resiliencia del trabajador, haciéndole más susceptible a la fatiga por compasión, por lo que habría una relación de retroalimentación en la que el *burnout* favorecería el desarrollo de la fatiga por compasión. Por otro lado, afirma que el **Síndrome de inadaptación** – mezcla de *burnout* y de fatiga por compasión entre otros factores – podría influir considerablemente en el personal sanitario y se manifestaría a través de la corporalidad, con un lenguaje basado en tres pilares: estrés, tensión y preocupación, que es fácilmente percibido por el residente/usuario y por la familia del mismo. Como consecuencia, se produce una falta de comunicación con el residente, la familia y los demás compañeros que origina un círculo vicioso difícil de cortar cuando éste ya está instaurado. La auxiliar puede asociar estas manifestaciones a debilidad y vulnerabilidad lo que disminuye su autoestima y confianza como profesional “alimentando” la fatiga por compasión y/o el síndrome de *burnout*. Arranz et al. (2003) afirman que la carencia de habilidades de comunicación y autocontrol constituye uno de los factores de riesgo para el equipo sanitario y además dificulta la adaptación del residente y su familia al centro. Asimismo, describen una serie de factores que contribuyen al desarrollo del desgaste emocional y psíquico: 1) Presión asistencial excesiva unida a la falta de personal; 2) Trabajo por turnos; 3) Escaso reconocimiento por parte de la organización; 3) Gran responsabilidad en la toma de decisiones; 4) **Poca o nula formación** para el manejo de aspectos emocionales; 5) Contacto continuo con la muerte, el sufrimiento y el dolor entre otros.

Por ende, es necesario que las auxiliares y el equipo sanitario comprendan y conozcan los aspectos emocionales provocados por la situación de últimos días y sepan como manejarlo.

### **7.3. Afrontar el desgaste: Cuidados y Mecanismos.**

Las organizaciones y la sociedad exigen a los profesionales sanitarios que se impliquen en la atención al usuario. Esta exigencia requiere implicación emocional y el consecuentemente desgaste emocional. El trabajo emocional conlleva un esfuerzo para regular las propias emociones y las de los demás y cuando esto no se consigue puede causar estrés laboral y síndrome de burnout en el trabajador (Nespereira y Vázquez, 2017). La fatiga por compasión es inherente al proceso de ayuda y por tanto no es prevenible. Lejos de lo que se pueda pensar *a priori*, su existencia refleja que la auxiliar desarrolla relaciones de ayuda efectivas, que utiliza tanto su capacidad empática como de escucha activa y que, tal y como definió Figley (1995) posee “compasión” en las tareas de cuidado. Sin embargo, el hecho que sea inevitable no hace que no dispongamos de mecanismos o podamos desarrollar habilidades para minimizar sus efectos. Bride, Radey y Figley (2007) señalan que la fatiga por compasión es el resultado de un desequilibrio del balance entre la satisfacción por compasión y la fatiga por compasión. Desde esta perspectiva, el coste del cuidar debe ser compensado con el **autocuidado**. Por ende, es necesario ayudar a las auxiliares a reconocer su vulnerabilidad y a afrontar de manera efectiva y saludable el coste de atender a los residentes para, de esta manera, saber mitigar los síntomas de la fatiga por compasión cuando ésta aparezca y prevenir el síndrome *burnout*. Con el objetivo de mejorar el afrontamiento de las auxiliares y del personal sanitario, Acinas (2012) propone trabajar tres aspectos fundamentales: por una parte, trabajar la **conexión con los otros**, desarrollando buenas habilidades comunicativas que nos ayuden a crear una red social de apoyo fuerte y sostenida en el tiempo; por otro lado, promover el **autocuidado** en el trabajo y en la vida personal y, por último, proveer de cursos y **formaciones psicoeducativas** que proporcionen habilidades y pautas para identificar y desarrollar recursos nutritivos de apoyo y enriquecimiento.

## 8. El Proyecto Psicoeducativo

### 8.1. ¿Qué es un proyecto psicoeducativo?

Los **proyectos psicoeducativos** se definen como una intervención sistemática, estructurada y didáctica en la que se integran aspectos emocionales, cognitivos y motivacionales que permiten a los participantes adquirir competencias y habilidades para afrontar y resolver algún problema o dificultad que se les presenta (Ekhtiari, Rezapour, Aupperle y Paulus, 2017). Asimismo, las intervenciones psicoeducativas se desarrollan bajo el concepto de promoción y prevención en salud. El primero tiene que ver con la necesidad de desarrollar en las personas sanas medidas, ya sean comunitarias o individuales, que les ayuden a desarrollar estilos de vida que puedan mantener y mejorar su estado de bienestar y su calidad de vida. El segundo se refiere a prevenir o disminuir alguna afectación o alteración psicológica que pueda padecer la persona y se divide en tres tipos de prevención: 1) **la prevención primaria** intenta prevenir y contrarrestar las posibles alteraciones que el contexto sociocultural puede favorecer; 2) **la prevención secundaria** es definida por Caplan (1985) como aquellos programas cuyo objetivo es reducir la incapacidad de un trastorno o una afectación; 3) **la prevención terciaria** sería la reducción de la aquella sintomatología residual que ha quedado después de que la persona haya superado el trastorno o la enfermedad (Herrera, 2003). Concretamente, Caplan (1985) expresa que las intervenciones centradas en una prevención primaria se centran en fortalecer las **competencias psicosociales** en los individuos y/o sistemas, es decir, desarrollar nuestra capacidad para interactuar con eventos vitales de manera que se contribuya a la solución de problemas y la autorrealización. Por lo tanto, estos conocimientos se relacionan no tanto con lo estrictamente formal sino con la priorización de adquirir y desarrollar nuevas actitudes, valores, habilidades y conductas relevante para el desarrollo psicosocial de las personas y su calidad de vida tanto personal como profesional (Herrera, 2003).

## 8.2. Rol del conductor del grupo

El conductor del taller es aquel profesional que actúa en momentos específicos para ayudar al grupo a funcionar y desarrollarse. Es decir, su rol será alentar y estimular a los participantes del grupo (Herrera, 2003). El facilitador del grupo puede asumir diferentes roles, dando un enfoque más bien directivo o uno más democrático, dependiendo del grupo con el que se encuentre. En la primera posición, el líder será quien tome exclusivamente la mayoría de las decisiones, pondrá límites y dará las órdenes y asumirá la responsabilidad del grupo mientras que un líder democrático favorecerá las reflexiones y debates de los integrantes, compartiendo la toma de decisiones y la responsabilidad grupal (Herrera, 2003). Lo ideal en este tipo de intervenciones es una conducción más bien democrática y participativa. Respecto a esto Loew (1988) define cuatro funciones que ha de cumplir un facilitador: 1) **Proveer estimulación emocional** que permita generar un clima que fomente la obertura y posibilite compartir experiencias y vivencia de los participantes; 2) **Atribuir significados que permitan explicitar**, es decir, “dar nombre” a estas vivencias y experiencias que van teniendo los miembros del grupo a lo largo del proyecto y que facilite incorporarlas a su vida diaria; 3) **Proveer de cuidado o contención emocional**, de modo que las enseñanzas y experiencias del grupo resulten constructivas y no dañinas. El facilitador puede contribuir expresando su aprecio y valoración, dando un *feedback* positivo y reforzando positivamente las contribuciones de los participantes y 4) **Cuidar que la tarea se lleve a cabo**, dirigiendo al grupo hacia conductas que puedan resultarles significativas para las metas que se quieren alcanzar. Su labor es plantear y cumplir los objetivos, organizar las normas y garantizar que el tiempo se invierta adecuadamente en las actividades.

## 8.3. Forma y estructura

Los proyectos psicoeducativos se desarrollan a través de sesiones o talleres. Tradicionalmente, la denominación de “taller” ha sido utilizado en múltiples ámbitos de la educación no formal, especialmente aquella centrada en los jóvenes y adultos, como por ejemplo talleres de prevención de drogas y sexualidad, talleres de formación en habilidades de comunicación, talleres de desarrollo personal en la tercera edad... Entendiendo lo “no formal” como la posibilidad de trabajar con diversos grupos de

población específicos y diferenciados que comparten las mismas necesidades bajo unos objetivos explícitos de enseñanza-aprendizaje, los cuales no están directamente dirigidos a la provisión de un sistema educativo reglado – como la educación secundaria o superior – sino a la fortalecer otras habilidades, actitudes y estrategias que o bien los participantes quieren empezar a adquirir o bien quieren continuar desarrollando (Herrera, 2003). Considerando este marco conceptual, Herrera (2003) propone algunas de las características que conforman las sesiones: 1) **Grupos pequeños**: la elaboración de grupos pequeños será esencial para lograr los objetivos ya que, según Mucchielli (1977) el tamaño deseado de los grupos debería de ser entre cinco y diez personas dado que hay una correlación inversa entre el tamaño del grupo y la participación de sus miembros, es decir, a mayor número de miembros menor es la participación de éstos; 2) **Valoración de los participantes**: valorar tanto por parte del facilitador como la del propio sujeto su responsabilidad en la participación y sus propios aprendizajes; 3) **Integración de las experiencias** personales de cada participante en el proceso de enseñanza-aprendizaje y 4) **Intencionalidad operativa**: los aprendizajes adquiridos durante las sesiones tendrán una influencia en las acciones de los propios sujetos, es decir, tendrán una utilidad práctica y generalizable al ámbito laboral. Otra característica de la estructura de una intervención psicoeducativa es la **integración de nuevos participantes**. Hay proyectos que una vez iniciado el taller pueden incorporarse nuevos miembros (conocidos como talleres abiertos) mientras que otras intervenciones son cerradas y no admiten nuevos participantes una vez se ha empezado el taller.

#### 8.4. Tipos de intervenciones psicoeducativas

Según Herrera (2003) existen diferentes variables que permiten clasificar los talleres psicoeducativos: 1) **Número de participantes**: dependiendo del número de participantes, podremos hablar de grupos pequeños o grandes, aunque, volvemos a recalcar la importancia de que sean de tamaño reducido; 2) **Rol del facilitador**: se pueden diferenciar entre talleres de tipo directivo o democrático dependiendo del rol que adopte el conductor del grupo. Sin embargo, hemos de entender que es un *continuum* porque lo que el facilitador podrá navegar desde un rol muy estricto y marcado a uno más bien participativo y 3) **Tipo de cambio en los participantes**: otra manera de distinguir

diferentes tipos de intervenciones es el tipo de orientación en la que se basan. Es decir, hay talleres **conductuales** donde se enfatizará un cambio en el comportamiento, **cognitivos** donde se fomentará un cambio en el pensamiento (cambio en las ideas, actitudes, creencias...), **humanistas** donde se desarrollará un cambio en la experiencia – cambios en los afectos, el significado de las experiencias, motivaciones... o **sistémicos** donde el cambio se centrará en las relaciones y vínculos afectivos con los demás.

### **8.5. ¿Cómo se evalúa un proyecto psicoeducativo?**

Evaluar el proyecto de intervención es esencial, puesto que permite observar que efectos ha tenido en los participantes y si se han cumplido o no los efectos deseados. Además, permite sacar conclusiones y tomar conciencia para poder mejorar y rectificar la intervención. Para Herrera (2003) la evaluación de un proyecto psicoeducativa consta de dos grandes pilares: la **Evaluación de proceso** entendida como aquella evaluación que pretende identificar aquellos errores o carencias en el diseño y metodología, así como detectar problemas durante las sesiones tales como una mala planificación durante las sesiones o una intervención demasiado extensa o breve para los objetivos planteados y la **Evaluación de resultados** cuyo objetivo es medir los resultados de los efectos previstos, no previstos, buscados y no buscados del taller, entendiendo los **efectos** como los resultados de las acciones llevadas a cabo durante el tiempo de implementación del proyecto.

### III. OBJETIVOS

Este proyecto de intervención de carácter psicoeducativo pretende lograr la máxima de los cuidados paliativos, es decir, brindar a las auxiliares de geriatría, diferentes estrategias y habilidades para que puedan ofrecer confort y bienestar tanto a la familia como al residente en situación de últimos días promoviendo una muerte digna. Para ello, se pretende fomentar y generar conocimientos desde la perspectiva de la psicología en el campo de los cuidados paliativos que les ayude a detectar y manejar las diferentes emociones que les surgen antes, durante y después del acompañamiento en los últimos días del residente.

Teniendo en cuenta las necesidades que presenta el personal sanitario y más concretamente, las auxiliares de geriatría se plantean los siguientes objetivos:

1. Objetivo general:

Dotar a las auxiliares de geriatría de conocimientos y habilidades sobre el proceso de morir de los residentes y estrategias para detectar y manejar sus propias emociones.

2. Objetivos específicos:

Se detallan a continuación los objetivos concretos de este plan de intervención:

- 1) Dotar a las auxiliares de geriatría de estrategias y habilidades para acompañar física y emocionalmente al residente en su final de vida.
- 2) Desarrollar habilidades comunicativas para fomentar la comunicación entre los profesionales sanitarios, los residentes y su familia.
- 3) Dotar de herramientas para acompañar al adulto mayor durante la agonía.
- 4) Proporcionar conocimientos y pautas de detección para mejorar la gestión de las emociones que el personal sanitario puede experimentar antes, durante el acompañamiento del fin de vida y en los días posteriores a la partida del residente, así como habilidades para gestionarlas.
- 5) Enseñar herramientas y habilidades que ayuden al auxiliar de geriatría a elaborar un buen proceso de duelo.

# PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

## I. METODOLOGÍA

### 1. Tipología y orientación de la intervención

Todos los elementos que se han ido comentando a lo largo de los antecedentes, nos han acabado llevando a la formulación del programa psicoeducativo que se presenta a continuación. Como cualquier proyecto de carácter psicoeducativo, surge de una necesidad específica, en este caso de la necesidad de formación de las auxiliares de geriatría en torno al manejo y detección de emociones, así como la adquisición de habilidades sociales y comunicativas que les permitan atender de la mejor manera posible tanto a los residentes como a sus familias.

Asimismo, el proyecto psicoeducativo que se presenta parte de una **prevención primaria** dado que su finalidad es proporcionar herramientas y habilidades para que las auxiliares sepan detectar y manejar sus propias emociones, así como desarrollar buenas competencias psico-sociales para prevenir el desarrollo de posibles alteraciones y dolencias tanto psicológicas como somáticas.

### 2. Destinatarios

El presente proyecto está dirigido al profesional sanitario, concretamente al equipo auxiliar o gerocultor que trabaja en centros residenciales y socio-sanitarios de larga estancia. En cuanto al tamaño del grupo, lo ideal serían unas 10 personas ya que, según Mucchielli (1977) existe una correlación inversa entre el tamaño del grupo y la participación de sus miembros, es decir, a mayor número de participantes menor es su participación. En la mayoría residencias la plantilla de auxiliares que trabajan en residencias es superior a diez personas y, además, hacen diversos turnos a lo largo del día – mañana, tarde y noche –. Este programa psicoeducativo está pensado para repetirse en diferentes turnos para que, de esta forma, toda la plantilla pueda beneficiarse de ella.

Además, para fomentar un cambio y crear una filosofía de atención y cuidados centrada en los últimos días, se potenciará la realización del programa psicoeducativo por parte de toda la plantilla auxiliar, así como la posibilidad de ser ampliado a todo el equipo asistencial.

En cuanto a los criterios de inclusión se ha estimado el siguiente:

- Que el trabajador tenga un contrato indefinido o sean sustitutos de larga evolución para, de esta manera, garantizar que la formación se lleve a cabo de manera completa.

Por el contrario, el criterio de exclusión que creemos adecuado sería:

- No ser un trabajador de manera continuada, es decir, personal sanitario puntual que no pudiese llevar a cabo la formación de manera constante y completa.

Asimismo, el programa de intervención se llevará a cabo durante la jornada laboral del equipo profesional. Al finalizar la intervención se hará entrega de un diploma de formación.

### 3. Aspectos formales: sesiones, duración.

Este programa psicoeducativo parte de una serie de 10 sesiones con una frecuencia semanal, en la que cada sesión tendrá una duración de dos horas y tendrán como hilo conductor cuatro bloques temáticos abordados a lo largo del apartado de Antecedentes:

- a) **Unidad 1: acompañamiento al residente** tanto física como emocionalmente en situación de últimos días y agonía.
- b) **Unidad 2: comunicación en final de vida:** donde se desarrollarán habilidades de escucha activa, comunicación verbal y se darán pequeñas pautas para comunicarnos tanto con el residente como con la familia.
- c) **Unidad 3: cuidarse para cuidar: aprendamos de las emociones.** Este bloque se centrará en brindar herramientas y pautas para la detección y manejo de las emociones tanto de la propia auxiliar como de los residentes y su familia.
- d) **Unidad 4: El duelo en la vida y el duelo en el trabajo.** Esta última unidad dará pautas para fomentar un buen duelo, así como prevenir duelos desautorizados o

duelos complicados. A continuación, en la tabla siguiente se exponen los diferentes bloques temáticos junto con las sesiones que les corresponden.

Tabla 2.

*Calendario con la duración estimada del proyecto de intervención.*

UNIDADES TEMÁTICAS	SEMANA									
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>Unidad 1</b>	1ª sesión y pre-test	2ª sesión								
<b>Unidad 2</b>			3ª sesión	4ª sesión	5ª sesión					
<b>Unidad 3</b>						6ª sesión	7ª sesión	8ª sesión		
<b>Unidad 4</b>									9ª sesión	10ª sesión y post-test.

#### 4. Evaluación

Para realizar la evaluación del programa se tendrán en cuenta los dos grandes apartados que conforman los proyectos psicoeducativos:

##### 4.1. Evaluación del proceso

Para llevar a cabo la evaluación de proceso aplicaremos un pequeño cuestionario de preguntas abiertas al finalizar cada una de las sesiones (Anexo I) que nos servirá para medir de manera cualitativa la percepción subjetiva de las auxiliares en cuanto a las herramientas y aprendizajes que han desarrollado durante ese taller. Asimismo, y aunque no se pretende como un objetivo *per se*, este cuestionario puede ayudar a afianzar todo lo adquirido durante la sesión, dado que los participantes deberán refrescar todo lo hecho durante el taller y tomar conciencia de ello para, posteriormente, sintetizarlo en el

cuestionario. Además, al final del cuestionario se incluyen varias preguntas sobre mejora del taller para, de esta manera, dar un feedback de las sesiones con el fin de mejorarlas y fomentar un aprendizaje bidireccional.

## 4.2. Evaluación de resultados

Al llevar a cabo un proyecto psicoeducativo centrado en el personal auxiliar de gerontología, los instrumentos evaluativos hallados han sido escasos por lo que ha sido necesario generar un cuestionario *exprofeso* para esta intervención. Además, para reforzar el apartado evaluativo y mejorar la validez y fiabilidad de la intervención, se utilizarán cuestionarios y escalas diseñados para el sector sanitario que han demostrado una validez y fiabilidad robusta. Estos cuestionarios se aplicarán de acuerdo con los objetivos planteados anteriormente (Tabla 3) de manera pre-test y post-test, siendo el pre-test aplicado al inicio de la intervención y el post-test al finalizarla. A continuación, se describen brevemente los instrumentos evaluativos (Anexo II):

- *Cuestionario generado sobre habilidades y competencias psicosociales*: es un cuestionario generado para este proyecto de intervención que consta de 15 ítems con respuesta tipo Lickert de 1-5 en los que se pretende evaluar las habilidades y conocimientos sobre los cuidados físicos en situación de últimos días y en agonía, así como las actitudes y competencias sobre el fallecimiento y posterior duelo del residente.
- *Escala de Humanización en el profesional sanitario (HUMAS)* (Pérez-Fuentes et al., 2019): La escala HUMAS ha sido diseñada *exprofeso* para el personal sanitario, concretamente el sector de la enfermería, y mide la “humanización” del profesional. Para ello, consta de cinco dimensiones o competencias personales que engloban la humanización: el optimismo definido como una actitud positiva hacia el futuro o la incertidumbre, la sociabilidad que engloba aquellas habilidades sociales como la empatía, escucha activa, conducta prosocial... – la comprensión emocional definida como el entendimiento de las propias emociones y del otro, la autoeficacia descrita como la capacidad de identificar, comprender y expresar las propias emociones y la afectación referida a un pobre reconocimiento de las emociones. Estas dimensiones están constituidas por

respuestas tipo Likert de 1 a 5 de manera que, a mayor puntuación mayor calificación en esa dimensión.

- *Escala sobre Habilidades de Comunicación en Profesionales de la Salud (EHC-PS)* (Leal, Tirado, Rodríguez-Marín y Van-der Hofstadt, 2015): Este instrumento está específicamente diseñado para medir las habilidades de comunicación en los profesionales de la salud. Consta del constructo principal “Habilidades de comunicación en profesionales de la salud” y de los subconstructos comunicación informativa, escucha activa, empatía, respeto, autenticidad o congruencia y asertividad o conducta socialmente habilidosa. Consta de un total de 42 ítems con respuesta tipo Likert de seis puntos.
- *Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24)* (Férrandez-Berrocal, Extremera y Ramos, 2004): Escala que evalúa la expresión, manejo y el reconocimiento de las emociones. Como su nombre indica, la escala se compone de 24 ítems que deben ser puntuados con una escala tipo Likert de cinco puntos donde el 1 es nada de acuerdo y el 5 totalmente de acuerdo. Estos ítems se agrupan en tres dimensiones: atención emocional, claridad emocional y reparación emocional.
- *Escala de Bugen de afrontamiento ante la muerte* (Galiana et al., 2017): Para este proyecto se aplicará la escala validada por Galiana et al. (2017) para profesionales de cuidados paliativos. La escala es la versión reducida por Schmidt (2007) formada por 30 ítems que puntúan en una escala con formato tipo Likert del 1 (totalmente en desacuerdo) a 7 (totalmente de acuerdo). Se obtiene una puntuación total a partir de la suma de todos los ítems, invirtiendo los ítems 1, 13 y 24. Valores inferiores a 105 (percentil 50) advierten de un afrontamiento inadecuado mientras que valores superiores a 157 (percentil 75) indican un afrontamiento óptimo.

Tabla 3.

*Recopilación de los objetivos del proyecto con sus respectivos instrumentos evaluativos.*

OBJETIVOS	INSTRUMENTOS EVALUATIVOS
Dotar a las auxiliares de geriatría de estrategias y habilidades para acompañar física y emocionalmente al residente en su fin de vida.	Cuestionario generado sobre habilidades y competencias psicosociales. <i>Escala de Humanización en el profesional sanitario (HUMAS)</i>

	(Pérez-Fuentes et al., 2019).
Desarrollar habilidades comunicativas para fomentar la comunicación entre los profesionales sanitarios, los residentes y su familia.	<i>Escala sobre Habilidades de Comunicación en Profesionales de la Salud (EHC-PS)</i> (Leal et al., 2015)
Dotar de herramientas para acompañar al adulto mayor durante la agonía.	Cuestionario generado sobre habilidades y competencias psicosociales
Proporcionar conocimientos y pautas de detección para mejorar la gestión de las emociones que el personal sanitario puede experimentar antes, durante el acompañamiento del fin de vida y en los días posteriores a la partida del residente, así como habilidades para gestionarlas.	<i>Escala de Humanización en el profesional sanitario (HUMAS)</i> (Pérez-Fuentes et al., 2019). <i>Trait Meta-Mood Scale (TMMS-24)</i> (Fernández-Berrocal et al., 2004)
Enseñar herramientas y habilidades que ayuden al auxiliar de geriatría a elaborar un buen proceso de duelo.	Cuestionario generado sobre habilidades y competencias psicosociales <i>Escala de Bugen de afrontamiento ante la muerte</i> (Galiana et al., 2017)

## II. DESARROLLO DEL PROGRAMA

### 1. Estrategias y técnicas utilizadas

Todas las sesiones tendrán una estructura similar a excepción de la primera, en la cual se llevará a cabo una pequeña introducción sobre el proyecto, su finalidad, conocimientos previos y expectativas de los participantes. Cada sesión se dividirá en tres partes;

- 1) Primeramente, y de forma muy breve hablaremos de como estamos y como nos sentimos, recordaremos lo que hicimos en la sesión anterior, que nos aportó y si quedaron dudas sin resolver.

- 2) A continuación, se llevará a cabo la parte formativa sobre la temática en cuestión a través de recursos digitales tales como diapositivas, fragmentos de material audiovisual...
- 3) Posteriormente, se realizarán dinámicas o actividades grupales con el fin de compartir conocimientos y experiencias, expresar las dudas que les hayan surgido y consolidar lo explicado.
- 4) Por último, se llevará a cabo un pequeño cuestionario de preguntas abiertas (Anexo I) descrito anteriormente en el apartado de evaluación.

Para llevar a cabo las sesiones, se buscará conocer las experiencias personales del equipo auxiliar, haciendo hincapié en aquellas necesidades o carencias que vayan expresando a lo largo de la intervención. De esta forma, durante la parte teórica de las sesiones se irá preguntando a los participantes y se utilizará a modo de ejemplos prácticos tanto aquellas situaciones que ya han vivido y que no supieron resolver como todas las experiencias que si resolvieron y que sienten orgullo de como actuaron. De esta manera se resolverán las diferentes dudas y, además, cada auxiliar podrá aportar todos aquellos conocimientos derivados de su bagaje experiencial que irán enriqueciendo cada uno de los talleres. Así, el proceso de conocimiento es asumido por el grupo, el cual cuenta con una coordinación de carácter cooperativo que favorece una “democracia” grupal.

Por ende, las sesiones se convertirán en un lugar de vínculos y participación donde se desarrollan diferentes estilos comunicativos y donde se fomentará la reflexión y la expresión de sus propias vivencias. Asimismo, la intervención les ofrecerá oportunidad de ampliar sus conocimientos formativos, dando siempre herramientas prácticas, útiles y sencillas que puedan utilizar en el día a día tanto de cara a los residentes y sus familias como para ellas, poniendo el foco en el autocuidado como prevención del desgaste emocional y físico.

En cuanto a las técnicas que se desarrollarán durante las sesiones, se utilizarán en su mayoría dinámicas grupales y actividades por parejas. Por una parte, se utilizarán técnicas derivadas del psicodrama como es el caso del role-playing, en el cual se escenificarán algunas de las problemáticas con las que se encuentran las auxiliares en su día a día laboral para, de esta manera, permitir a los miembros aplicar y desarrollar las habilidades aprendidas durante la parte formativa de la sesión. Además, las técnicas de dramatización también se utilizarán para invitar a que el participante tome conciencia sobre lo que ha tenido lugar durante el acto, fomentando de esta manera la reflexión de las auxiliares

sobre los diferentes aspectos de la muerte, la agonía, la comunicación en el final de la vida o el valor de acompañar a los residentes en su última etapa.

Por otra parte, también se utilizarán técnicas de corte cognitivo-conductual y basadas en terapias de tercera generación como son la terapia de aceptación y compromiso (ACT). Estas técnicas se utilizarán sobre todo en el apartado de detección y manejo emocional e incluirán técnicas de respiración como la técnica del 3-3-3, técnicas de carácter cognitivo como la detención del pensamiento formulada por Wolpe (Caballo, 1998), el razonamiento lógico o exposición en imaginación guiada como el ensayo mental.

Además, se ha elaborado el **Manual del Formador** (Anexo III) una herramienta para el psicólogo que tome el rol de facilitador durante la intervención. En este manual se detallan todos aquellos conceptos teóricos, así como pautas, intervenciones y literatura científica que servirán de guía para llevar a cabo las diferentes sesiones. De esta manera, el psicólogo puede formarse a la vez que forma a las auxiliares fomentando un aprendizaje mutuo.

## 2. Contenido de cada sesión

### **Sesión 1: ¿Cómo acompañamos físicamente al residente en final de la vida?**

**Descripción:** Introducción del proyecto, explicación de la estructura y procedimiento de las sesiones e introducción del final de vida y pautas físicas para acompañar en últimos días.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Señales que sugieren que nos acercamos al final de la vida
- ⇒ Adquirir competencias para acompañar físicamente al residente y saber realizar adecuadamente las curas físicas.

#### **Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (45 min.): La primera sesión es la única que empieza diferente al resto ya que se iniciará con la explicación del objetivo general del proyecto; se explicará la

estructura del proyecto, que temas se abordaran en las diferentes sesiones, así como su duración y extensión en el tiempo. En base a esta premisa se les preguntará que conocimientos previos poseen sobre este ámbito, sus expectativas en cuanto al proyecto y que dudas tienen y que les gustaría saber. También se les pasará por primera vez los cuestionarios de evaluación (Anexo II).

- ◆ Parte 2 (35 min.): Una vez finalizada la parte introductoria, se pasa al contenido de la sesión. Para ello, primeramente, se lleva a cabo la dinámica “*el ciego y el lazarillo*”.
  - En los primeros 5 minutos la mitad del grupo hace de ciegos y el resto de lazarillos. Los ciegos deberán dejarse guiar y acompañar por sus compañeros recorriendo la sala sin chocar con el mobiliario. Pasados los cinco minutos se intercambiarán los roles.
  - Al final del ejercicio tanto el moderador como los participantes conversaran sobre la experiencia de tener que confiar en el otro. El moderador lanza las siguientes preguntas que funcionan como guía durante el debate:
    - ¿Os ha resultado fácil o difícil? ¿Porqué?
    - ¿En que rol os habéis sentido más cómodos?
    - ¿Cómo os ha hecho sentir el rol de lazarillo? ¿Y el de ciego?
  - Este ejercicio se utilizará como metáfora para reflexionar acerca de lo que sienten los residentes en sus últimos días, teniendo que confiar plenamente en el profesional auxiliar que hará las veces de guía y dejándose llevar a merced del equipo sanitario, quien lo acompañará en sus últimos momentos.
- ◆ Parte 3 (35min.): Este último ejercicio sirve como hilo conductor para introducir la tercera parte de la sesión.
  - En esta parte se expondrán de manera teórica mediante diapositivas (Anexo IV) que señales nos indican que el residente está en situación de últimos días (SUD), así como las principales curas físicas que se pueden proporcionar para aliviar el sufrimiento físico: hidratación, llagas, medidas de confort...
  - Este apartado se complementará con preguntas hacia los participantes para conocer su formación en ese ámbito y saber aquellos puntos donde más se necesitan reforzar los conocimientos, entrando de manera más superficial en aquellos que el auxiliar posee un buen conocimiento.
  - Además, el facilitador tendrá el Manual del Formador (anexo III) donde encontrará los diferentes conceptos teóricos para mejorar el abordaje de la sesión.

- ◆ Parte 4 (5 min.): Por último, en los cinco minutos finales, se pasará el cuestionario final (Anexo I) para repasar los contenidos dados durante la sesión y fomentar el feedback bidireccional.

## Sesión 2: ¿Cómo acompañamos emocionalmente al residente?

**Descripción:** En esta sesión seguiremos en el terreno de los cuidados, pero esta vez centraremos el foco en el ámbito emocional, proporcionando habilidades útiles para acompañar emocionalmente al residente durante la situación de últimos días. Además, también definiremos y exploraremos el concepto de sufrimiento emocional y espiritual y daremos pautas sencillas que ayuden al personal sanitario a detectar si el residente padece malestar psicológico.

Las competencias adquiridas en esta sesión serán las siguientes:

- ⇒ Reflexionar acerca del valor de acompañar a las personas en sus últimos momentos
- ⇒ Saber y detectar el sufrimiento emocional y espiritual
- ⇒ Adquirir competencias sociales para acompañar emocionalmente al residente.

### **Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (10 min.): A partir de la segunda sesión, se empezará con una breve puesta en común de lo trabajado en la sesión anterior para reforzar los aprendizajes, así como resolver las posibles dudas que los participantes hayan tenido a lo largo de la semana sobre la materia.
- ◆ Parte 2 (1h min.): Esta parte tomará un cariz más teórico y se llevará a cabo la parte formativa donde se darán herramientas como la llamada “*técnica del tiempo*”. En el Manual del Formador (anexo III) se incorporan todas las técnicas y herramientas que se expondrán durante la sesión. La técnica del tiempo, formulada por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (1997) consta de dos sencillas preguntas que el sanitario puede hacerle al residente para detectar si éste sufre malestar o si simplemente, necesita un momento en el que poder expresarse:
  - ¿Cómo se le hizo el tiempo ayer/esta noche/esta mañana...?
  - ¿Por qué?

- Este instrumento se basa en la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo; cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar mientras que cuando la persona percibe que el tiempo pasa con rapidez, suele traducirse a un estado de bienestar (Bayés et al., 1997). Además, una de las premisas en las que se basa este modelo es el hecho de que todo el equipo multidisciplinar pueda aplicarlo teniendo en cuenta su nivel de interacción con el residente. Por ende, una auxiliar de gerontología no podrá llevar a cabo técnicas psicológicas específicas como la reestructuración cognitiva, pero sí podría favorecer el apoyo emocional y la disminución del sufrimiento haciendo preguntas concretas como la anterior. De esta manera fomentamos la comunicación bidireccional entre auxiliar y residente favoreciendo la escucha activa y el apoyo emocional por parte de la auxiliar e invitamos a la expresión de los sentimientos y emociones por parte del residente.
- ◆ Parte 3 (40 min.) Una vez finalizada la parte teórica, se llevará a cabo la parte práctica donde se empezará por entender la importancia del acompañamiento emocional en los últimos días. Para ello se realizará la lectura del relato “*El valor del acompañamiento*” (Anexo V) de Juan Carlos Trallero Fort (2014) y se reflexionará sobre el valor los afectos, de seguir comunicándose con el residente y del hecho de estar presentes tanto física como emocionalmente en sus últimos momentos. Para este último anexo, se tienen en cuenta dos posibles variaciones:
  - **Formato A:** tal y como se explica en la sesión 1 de la Metodología, lo ideal sería poder leer el documento y reflexionar sobre el, haciendo hincapié en la labor que ejercen y los valores que se extraen del documento.
  - **Formato B:** Sin embargo, si lo anterior no es posible, se entregará como un “regalo” para que sea leído en casa y al inicio de la siguiente sesión se preguntará sobre el escrito.
- ◆ Parte 4 (10 min.) Por último y como en cada sesión, al finalizar el taller se pasará el cuestionario final (Anexo I).

### Sesión 3: Escucharnos a través del otro

**Descripción:** Potenciar la escucha activa en el profesional sanitario es fundamental para mejorar la comunicación entre la auxiliar y el residente, su familia o el resto del equipo profesional, así como para promover comportamientos prosociales.

Competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión:

- ⇒ Reconocer las emociones del otro y sus perspectivas.
- ⇒ Adquirir y utilizar habilidades de comunicación y competencias sociales para interactuar de manera efectiva con los demás.
- ⇒ Fomentar la comunicación bidireccional entre auxiliar y residente.

#### **Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (10 min.): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (1h): Esta parte teoría se centrará en brindar información sobre comunicación verbal y no-verbal, la escucha activa y la empatía.
  - Para ello, se presentará una exposición sobre los diferentes estilos comunicativos focalizándonos en la asertividad y se proporcionará un breve documento llamado “Escuchémonos activamente” (Anexo VI) con pautas sencillas que fomentan de manera práctica el desarrollo y adopción de las habilidades de escucha.
  - Además, el facilitador tendrá el Manual del Formador (anexo III) donde encontrará los diferentes conceptos teóricos para mejorar el abordaje de la sesión.
- ◆ Parte 3 (40 min.): Para practicar todo lo adquirido en la parte formativa, se llevará a cabo una actividad de dramatización en la que los participantes se dividirán por parejas.
  - Primeramente, uno de los miembros hará de “emisor” y otro de “confidente”. El emisor expresará una situación reciente que le haya generado y que le genere actualmente malestar mientras que el “confidente” pondrá en funcionamiento las pautas dadas sobre la habilidad de escucha activa. Es importante que el malestar se haya producido en un periodo cercano de tiempo dado que una de las bases de esta intervención es recurrir a experiencias pasadas para dar evidencia a la situación presente. Pasados unos 15 minutos se intercambiarán los roles.

- Durante la actividad el psicólogo adoptará el rol de observador, apuntando tanto las carencias como las fortalezas de los participantes. Posteriormente, se reunirán todos y se llevará a cabo un feedback empezando por los participantes. El psicólogo lanzará las siguientes preguntas a los participantes:
  - ¿Os ha resultado fácil o difícil el ejercicio?
  - ¿En que rol os habéis sentido más cómodos?
  - ¿Cómo os ha hecho sentir el rol de emisor? ¿Y el de confidente?
  - ¿Os habéis sentido cómodos y escuchados en el rol de emisor? ¿Por qué?
  - ¿Os han surgido dudas al respecto?
  - Cuando erais emisores ¿Qué os ha gustado de vuestro confidente y que os ha faltado?
- Para acabar el debate, el facilitador expresará las carencias y fortalezas observadas recordando las pautas brindadas durante la parte formativa. Para acabar el debate, el facilitador expresará las carencias y fortalezas observadas y dará pautas para suplirlas, así como se debatirá brevemente sobre las posibilidades de comenzar a practicar estas técnicas con personas con las que compartan su día a día como amigo/as, familia, residentes y compañeros de trabajo. Esta segunda parte tendrá una duración de 30 minutos aproximadamente.
- ◆ Parte 4 (5 min.): Finalmente, se pasará el cuestionario final para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## Sesión 4: La comunicación al final de la vida

**Descripción:** Las auxiliares se encuentran frecuentemente en finales de vida por parte de los residentes. Adquirir habilidades de comunicación en final de vida, dar malas noticias y saber qué responder ante el sufrimiento es esencial para que, tanto el residente como la familia, se sientan acompañados y confortados.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

⇒ Fomentar la comunicación bidireccional entre auxiliar y residente

- ⇒ Desarrollar y utilizar habilidades comunicativas centradas en situación de últimos días.
- ⇒ Adquirir pautas para dar malas noticias y saber ponerlas en práctica

***Procedimiento:***

- ◆ Parte 1 (10min.): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (40min): En este apartado y siguiendo la misma estructura que las anteriores sesiones, se llevará a cabo la parte teórica a través diapositivas (Anexo VII) en las que se darán pautas sobre como comunicarse con el residente en los últimos días, así como dar malas tanto a la familia como al residente. Además, el facilitador tendrá el Manual del Formador (Anexo III) donde encontrará los diferentes conceptos teóricos para mejorar el abordaje de la sesión.
- ◆ Parte 3 (1h): Se realizará una actividad sencilla para aplicar lo aprendido en la sección teórica. Esta actividad se realizará de manera grupal y se utilizará la técnica del *brainstorming*. Entre todos los participantes deberán elaborar una lista con cinco frases que pueden servir durante el acompañamiento para ofrecer consuelo y/o como dar malas noticias, ya sea al residente o a su familia y cinco frases que no deberían utilizarse en momentos tan delicados como ese. Esta lista, al igual que el anexo VII se elaboran con la finalidad de que los participantes se lleven herramientas sencillas, útiles y prácticas que puedan aplicar, generalizar y tener a mano en su día a día profesional y personal.
- ◆ Parte 4 (10 min.): Finalmente, se pasará el cuestionario para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## **Sesión 5: La conspiración del silencio y los secretos**

***Descripción:*** abordar la conspiración del silencio es imprescindible cuando hablamos de comunicación bidireccional entre la familia y el personal sanitario. Es necesario que el equipo sanitario sepa que es la conspiración del silencio y que perjuicios comporta tanto para el residente, su familia y el propio equipo asistencial.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Saber que es la Conspiración del Silencio y que consecuencias comporta esta práctica
- ⇒ Adquirir conocimientos que ayuden a que la familia y el equipo asistencial no opte por esta práctica y se fomente una comunicación más abierta.

***Procedimiento:***

- ◆ Parte 1 (10min.): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (1h):
  - Primeramente, se llevará a cabo una exposición teórica sobre que es la conspiración del silencio donde se definirá que es y que componentes la integran, así como los derechos del residente a saber de su estado clínico.
  - Posteriormente, se darán pautas que ayuden al auxiliar a que la familia no tenga que recurrir a este tipo de práctica, fomentando una comunicación más flexible, pudiendo llegar a una negociación entre el equipo asistencial y la familia para que no se generen secretos.
  - Para ello, el facilitador se servirá del Manual del Formador (Anexo III) para definir los conceptos y dar las pautas.
- ◆ Parte 3 (45min.): A continuación, se llevará a cabo un role-playing donde los participantes por parejas harán de familiares y auxiliares.
  - Durante los primeros quince minutos se dividirán por parejas los participantes y uno hará de familiar y el otro de auxiliar. El que hace de familiar tendrá un papel que indicará lo siguiente:

*“Te llamas Julia y tu padre está muy enfermo. Los médicos y el equipo te han dicho que le quedan días de vida, a lo sumo una semana. Ves a tu padre y sabes que no está bien pero no quieres decirle nada por miedo a que se ponga peor. La auxiliar te ha comentado que lo mejor sería decírselo ahora, por si quiere realizar una última voluntad, pero tu te resistes y le pides que no se lo cuente ni haga comentarios sobre su estado de salud, aunque él lo mencione”.*
  - Con las pautas proporcionadas anteriormente, el participante que ha tomado el rol de auxiliar deberá comunicarle de manera asertiva los beneficios y las

consecuencias de lo que quiere hacer, así como el derecho que tiene su padre de saber su estado de salud. Además, el auxiliar también deberá fomentar que sea la propia Julia quien se lo comente a su padre para, de esta manera, mejorar la confianza entre ambos.

- Cuando hayan pasado los quince minutos se cambiarán los roles y la persona que ahora hará de familiar recibirá esta nota:

*“Te llamas David y esta mañana el equipo de la residencia te ha comunicado que tu mujer, Conchita, se encuentra en situación terminal. Tu no la ves tan mal y crees que podrá salirse de esta pero los doctores no piensan lo mismo. Tu no quieres que se lo digan o comenten porque piensas que si se lo dicen entonces empeorará. Por lo tanto, has ido a la auxiliar que atendía a tu mujer y le has obligado a no decirle nada sobre su estado de salud, aunque Conchita le pregunte”.*

- Una vez pasados los quince minutos, el facilitador hará las siguientes preguntas que servirán como guía para dirigir la reflexión:

- ¿Cómo os habéis sentido?
- ¿Habéis podido empatizar o entender a Julia y a David?
- ¿Cómo pensáis que se sienten Conchita y el padre de Julia?
- ¿Creéis que es una buena práctica?
- ¿Creéis que, en algunas ocasiones, puede estar justificado?

- ◆ Parte 4 (5 min.): Finalmente, se pasará el cuestionario para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## Sesión 6: ¿Cómo expreso mis emociones?

**Descripción:** Esta sesión iniciará la unidad temática 3; *Cuidarse para cuidar aprendamos de las emociones*. Entender el mundo de las emociones es indispensable para empezar a detectar y gestionar las propias emociones, así como entender las de los demás. En esta sesión el objetivo principal será aportar conocimientos sobre qué son las emociones, como las etiquetamos y como se muestran tanto de manera verbal como corporal en cada uno de nosotros.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Adquirir conocimientos psicoeducativos sobre las emociones
- ⇒ Saber detectar que emociones experimentamos a lo largo del día.
- ⇒ Aprender que emoción manifiesta el otro a través de comportamientos verbales y gestuales.

***Procedimiento:***

- ◆ Parte 1 (10 min): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (1h): La segunda parte de la sesión se centrará en proveer de conocimientos a los participantes, siendo ésta la parte teórica de la sesión.
  - Primeramente, se presentará un cortometraje sobre las emociones del estudio de animación Pixar llamado “Inside-Out” o “del revés” (Anexo VIII).
  - Posteriormente, el psicogerontólogo llevará a cabo una exposición teórica sobre qué son las emociones, como las etiquetamos o englobamos, como nos afectan y que manifestaciones producen tanto a nivel verbal como no-verbal/gestual (Anexo VIII.)
  - El facilitador puede servirse del Manual del Formador (Anexo III) para definir los diferentes conceptos, así como proporcionar pautas.
- ◆ Parte 3 (40 min): Una vez finalizado el apartado teórico-formativo, se llevará a cabo una sencilla actividad llamada “*Cómo expreso mis emociones*”
  - El facilitador pedirá a los participantes que digan los sentimientos que experimentan con más frecuencia llevándose a cabo un *brainstorming* y los anotará en una hoja de papel. Los sentimientos más frecuentes suelen ser: alegría, odio, timidez, tristeza, satisfacción, resentimiento, amor, coraje o enfado...
  - Entonces, el dinamizador integrará subgrupos de 3 personas y les indicará lo siguiente: “*cada uno de los miembros deberá expresar a los demás tantas emociones como pueda*”. Cada miembro del grupo tendrá un máximo de ocho minutos para expresar esas emociones.
  - Al termina de expresar las emociones de todos los miembros del subgrupo, se analizarán cuales son los sentimientos que mejor expresar y en cuales tienen mayor dificultad.

- También se les puede solicitar detectar la postura emocional de la persona con relación al modelo de asertividad explicado en la sesión 3 diferenciando entre agresivo, asertivo y pasivo.
- ◆ Parte 4 (10 min): Finalmente y antes de pasar el cuestionario (anexo I) para obtener un feedback de la sesión, se entregará el documento “Autorregistro” que se encuentra en el anexo IX, que deberán llevar a cabo a lo largo de la semana hasta la siguiente sesión, donde se comentará.

## **Sesión 7: Que la emoción no salga de control: Manejar mis emociones**

**Descripción:** En esta sesión seguiremos con la detección emocional, analizando el autorregistro entregado en la sesión anterior. Una vez conocemos que son las emociones y como detectarlas, el siguiente paso será aprender a manejarlas. La mayor parte de la sesión teórica se centrará en adquirir competencias para manejar las emociones de las auxiliares, así como llevarlas a la práctica en la parte más procedimental.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Saber detectar que emociones experimentamos a lo largo del día.
- ⇒ Adquirir conocimientos sobre el manejo emocional y utilizarlos en el día a día.

### **Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (5 min): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una breve puesta en común de como nos encontramos y como estamos en el momento presente
- ◆ Parte 2 (1h 10min): La introducción anterior servirá como hilo conductor para recoger el autorregistro que se mandó en la sesión anterior y comentarlo en esta segunda parte.
  - El facilitador preguntará a los participantes del grupo si han realizado el autorregistro, si les costó rellenarlo, si tuvieron dudas, así como se han sentido al llevarlo a cabo y si han aprendido en que consiste la detección emocional.
  - A continuación, se llevará a cabo la parte teórica donde se abordará el manejo emocional mediante diapositivas (Anexo X). Durante esta parte se hará un breve recordatorio de en que consisten las emociones, los sentimientos y sus diferencias. Además, se explicará que es el manejo emocional, que beneficios

tiene saber gestionar nuestras emociones y que técnicas sencillas podemos realizar de manera diaria para desarrollar esta competencia.

- El facilitador puede ayudarse del Manual del Formador (anexo III) para realizar la exposición.

◆ Parte 3 (40 min): Lo interesante de esta sesión es saber aplicar las técnicas que se han llevado a cabo, por lo que la parte procedimental cobrará especial relevancia. Para realizar esta parte se realizará la llamada “*Técnica del 3-3-3*”. Esta técnica de respiración es muy sencilla y rápida de hacer y puede llevarse a cabo en cualquier momento y lugar.

- Los integrantes del grupo se sentarán en círculo mientras el facilitador dará las siguientes instrucciones:

- *“Cierra los ojos y coloca una mano en el abdomen y otra en el pecho. Inspira profundamente mientras cuentas mentalmente hasta 3. Date cuenta de como tu abdomen se expande y como, poco a poco, tu mano lo acompaña. Ahora, mantén la respiración mientras cuentas mentalmente hasta 3. Por último, suelta el aire muy despacio contando hasta 3. Escucha tu respiración y fíjate en como tu abdomen poco a poco se va desinflando y como tus latidos se desaceleran”*.

- Esta actividad se repetirá durante 10 minutos.

- Al acabar la actividad, el psicogerontólogo hará una serie de preguntas para iniciar una reflexión grupal:

- ¿Cómo os sentís ahora?
- ¿Estáis más relajados que al inicio de la sesión?
- ¿Cómo os habéis sentido realizándola?
- ¿Cómo os notáis las pulsaciones?
- ¿Considerarías implementarla en vuestro día a día?

◆ Parte 4 (5 min): Finalmente, se pasará el cuestionario para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## Sesión 8: Cuidarse para cuidar.

**Descripción:** La última sesión del tercer bloque se centrará en explicar la importancia del autocuidado para combatir la fatiga por compasión y el desgaste emocional. Además, se darán pautas de autocuidado para prevenir el síndrome de *burnout*.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Adquirir conocimientos sobre que es el síndrome de *Burnout* y la fatiga por compasión y que síntomas presentan
- ⇒ Adquirir pautas de autocuidado para aplicarlas y generalizarlas en su día a día.

### **Procedimiento:**

- ◆ **Parte 1 (10min):** Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ **Parte 2 (1h):** La segunda parte de la sesión se centrará en proveer de conocimientos a los participantes, siendo ésta la parte teórica de la sesión.
  - Primeramente, el facilitador hará entrega de un documento llamado “Cuidarse para cuidar” (Anexo XI). En este documento se explica de manera muy breve que es el síndrome de *burnout* así como la fatiga por compasión, que síntomas se manifiestan y nos pueden servir como señales de alerta y que consecuencias tienen en los trabajadores. Además, se añaden pautas y consejos para prevenir que se desarrolle.
  - El facilitador puede hacer uso del Manual del Formador (Anexo III) para definir los diferentes conceptos
- ◆ **Parte 3 (40min):** la tercera parte de la sesión se centrará en la reflexión y toma de conciencia de la importancia del autocuidado durante el horario laboral. Para ello se desarrollará la dinámica siguiente llamada “*Cuidarse trabajando*”.
  - Primeramente, el facilitador repartirá un folio a cada participante donde deberá dibujar un círculo. El facilitador explicará: “*este círculo representa un día laboral vuestro, es decir, el círculo representa las 24 horas de un día laboral normal*”.
  - A continuación, con lápices de colores los participantes deberán partir este círculo en respectivos triángulos o “quesitos” dándole mayor o menor amplitud

a cada partición. Por ejemplo, la partición del descanso y la del trabajo (contemplando que trabaje una jornada laboral completa, es decir ocho horas) será mayor que la partición correspondiente al ocio o recreación.

- La finalidad del ejercicio es tomar conciencia de que la mayor parte de su día se centra en el ámbito laboral, por lo que el autocuidado durante este periodo es esencial para mejorar o mantener un estado de bienestar tanto físico como emocional.
- ◆ Parte 4 (10min): Finalmente, se pasará el cuestionario para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## Sesión 9: El duelo en la vida y el duelo en las residencias

**Descripción:** En la sesión nueve se abordará el bloque temático cuatro, centrado en el duelo. En un entorno donde el personal sanitario se encuentra constantemente rodeado de pérdidas, es esencial conocer y formarse sobre duelo para poder llevar a cabo un buen proceso. En esta sesión se definirá que es el duelo, que estructura suele presentar y que tipos de duelo se encuentran, haciendo hincapié en los duelos desautorizados – muy comunes en el personal sanitario –.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Saber que es el duelo y por qué se da.
- ⇒ Adquirir conocimientos sobre las diversas fases o tareas de las que se compone el proceso de duelo.
- ⇒ Saber reconocer las necesidades del residente y la familia durante el proceso de despedida.

### **Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (10min): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (1h): La segunda parte de la sesión se centrará en proveer de conocimientos a los participantes, siendo ésta la parte teórica de la sesión.

- Primeramente, el facilitador reproducirá un corto llamado “*La vida de la muerte*” a manera introductoria de la muerte y el duelo. Este corto se encuentra en el Anexo XII.
- A continuación, el psicogerontólogo explicará en que consiste el duelo y sus tipos, las actitudes con las que lo afrontamos, el duelo desautorizado y en que consiste, así como las diferentes etapas o tareas que estructuran el proceso de duelo. Además, también se abordarán las necesidades del residente y la familia, haciendo hincapié en facilitar una buena despedida. Para ello, el facilitador puede ayudarse de diapositivas situadas en el anexo XII y del manual del formador (Anexo III).
- ◆ Parte 3 (40 min): Una vez finalizada la parte teórica, se llevará a cabo la parte práctica donde se realizará una dinámica grupal llamada “*Aprender a Soltar*”.
  - En primer lugar, el facilitador repartirá media hoja DIN-A4, un globo y un trozo de hilo a cada participante. Una vez todos los participantes tienen el material, el psicólogo/a irá expresando lo siguiente a medida que va avanzando el ejercicio: *“Cada uno de vosotros tiene un trozo de papel. En él me gustaría que escribieseis todas aquellas perdidas y duelos que, a día de hoy, seguís cargando en vuestra mochila. Las perdidas no necesariamente tienen que ser humanas, podéis escribir sobre la perdida de una pareja, de una mascota o de un objeto que apreciabais mucho. Os invito a que escribáis todo lo que os venga a la cabeza sobre esa situación, persona o cosa que queráis cerrar, esa situación de la que te tienes que despedir, aunque no quieras. Escribir hablándoos en primera persona y en presente, sin filtros, no os limitáis, escribir permitiéndoos fluir y echando en ese papel todos y cada uno de aquellos pensamientos que se repiten en vuestras cabezas. Dejar que salga la tristeza, la ira o incluso la sorpresa. Permitíos sentir por unos segundos”*.
  - Una vez todos los participantes hayan acabado de escribir, el facilitador les pedirá lo siguiente: *“Cuando hayáis terminado, romper el papel con todas vuestras ganas y meter todos los pedacitos dentro del globo. Ahora comenzar a hincharlo con todas vuestras fuerzas, imaginando cómo en cada soplido echáis fuera de vosotros todas esas sensaciones desagradables y las metéis dentro del globo. Anudarlo rápidamente”*.
  - El facilitador les pedirá que pongan un nombre al globo con rotuladores, haciendo hincapié en la importancia de nombrarlo. De esta manera, el/la participante puede

nominar o etiquetar la situación por la que está atravesando e identificando ese momento y las sensaciones que lo rodean. Además, el facilitador les pedirá lo siguiente: *“Ponerle un hilo al globo y buscarle un lugar en vuestra casa, un lugar en el que lo veáis a menudo como la entrada, la habitación o el comedor. Y ¿Por qué? Porque para soltar primero hay que aceptar que ese malestar está ahí, primero debemos aprender a convivir con ello y pasar por ello varias veces. El día de soltarlo lo decidiréis vosotros/as. Cuando os sintáis preparados coger el globo, tomar conciencia del momento y las emociones que os rodean y lo dejáis ir. También podéis abrazarlo, apretarlo con todas las fuerzas, aferrarlo entre los brazos hasta que consigáis explotarlo. Y pensar: – ya no está, ahora tengo un peso menos, más espacio y las manos vacías, libres para dedicar mi energía a otras cosas”*.

- ◆ **Parte 4 (10 min):** Finalmente, se pasará el cuestionario para obtener un feedback de la sesión (Anexo I).

## Sesión 10: El círculo del aprendizaje

**Descripción:** Llegados al final de la intervención psicoeducativa, es esencial recapitular todo lo realizado durante las nueve sesiones anteriores, así como las competencias y habilidades adquiridas. Para ello, en esta última sesión se llevará a cabo una dinámica grupal que promueva la toma de conciencia de los aprendizajes que cada participante ha adquirido, facilitar el cierre y la despedida entre los integrantes del grupo y dar la posibilidad de valorar el acompañamiento y aprendizaje grupal. Además, en esta sesión se aplicarán los instrumentos evaluativos con el fin de obtener los resultados post-test.

Las competencias adquiridas por los participantes al final de la sesión serán:

- ⇒ Tomar conciencia de las habilidades y competencias que se han ido adquiriendo a lo largo de las sesiones
- ⇒ Sensibilizarse del valor del aprendizaje colectivo y el acompañamiento grupal

**Procedimiento:**

- ◆ Parte 1 (10min): Se llevará un breve recordatorio de lo realizado en la sesión anterior, así como una puesta en común de como nos encontramos y sentimos en el momento presente.
- ◆ Parte 2 (1h): Esta última parte de la sesión se centrará en llevar a cabo la dinámica grupal “*El círculo del aprendizaje*”. Para ello, el facilitador o facilitadora invitará a todos los integrantes del grupo formar un gran círculo sentados y tomados de la mano.
  - Una vez todos estén cogidos de la mano, el psicogerontólogo explicará la simbología detrás del círculo que están formando. Es un momento para invitar a la reflexión y representación visual de lo vivido a lo largo de los talleres. El o la facilitador/a expresarán lo siguiente: “*La mano derecha simboliza nuestra capacidad de ayudar y está extendida hacia la mano izquierda de un/a compañero/a. La mano izquierda recibiendo a la mano derecha simboliza la aceptación de la ayuda. Ambas manos representan la necesidad y posibilidad de intercambio; al mismo tiempo que recibimos la ayuda también la brindamos. El círculo es una gran red de contención donde cada uno de vosotros y vosotras os podéis mirar y sentirnos en igualdad; hay un equilibrio entre dar y recibir.*”
  - Una vez explicado el simbolismo, el/la facilitador/a invitará a que cada participante explique uno o dos aprendizajes que se lleva al finalizar las sesiones y que quiera compartir con sus compañero/as. Al finalizar, todos nos regalaremos unos aplausos.
- ◆ Parte 3 (50min): Por último y para dar cierre final tanto a la sesión como al proyecto, se volverán a pasar todos los cuestionarios evaluativos de manera post-test, para obtener los resultados y poder comparar la evolución de los participantes. Los instrumentos evaluativos se encuentran en el anexo I y anexo II.

### III. RECURSOS Y PRESUPUESTO

#### 1. Recursos Materiales

En cuanto a los recursos materiales, el programa de intervención se llevará a cabo en una de las salas de la residencia lo suficientemente amplia para albergar hasta once personas, por lo que no se requerirá del alquiler de ningún local. Esta sala deberá contar con un **proyector** para proyectar las diapositivas, videos y recursos digitales utilizados durante las sesiones. Además, durante las sesiones el psicogerontólogo proporcionará una variedad de materiales necesarios para realizar los talleres. Éstos incluyen:

- a) **Folios:** Se requerirán folios para los instrumentos de evaluación tales como cuestionarios y tests, exceptuando el cuestionario generado (anexo I) que se llevará a cabo de manera online. Además, también se necesitarán hojas para llevar a cabo las diferentes dinámicas propuestas en las sesiones. La cantidad dependerá del número total de participantes.
- b) **Material de escritura:** bolígrafos, lápices de colores y rotuladores o marcadores.
- c) **Material diverso:** globos, clips, hilo.

#### 2. Recursos Humanos

Este proyecto psicoeducativo requiere de un psicogerontólogo/a para la implementación de todo el proyecto. El profesional deberá estar licenciado en psicología con especialización en psicogerontología y formado en procesos de duelo y muerte.

Por otra parte, la intervención demandará por parte del profesional el cumplimiento de las siguientes funciones y responsabilidades:

- 1) Saber aplicar los cuestionarios evaluativos tanto en la fase pre-test como en la post-test.
- 2) Implementar las sesiones, realizando todas las actividades establecidas en el apartado metodológico.
- 3) Capacidad de realizar dinámicas grupales que potencien la interacción del grupo.

- 4) Obtener y analizar los datos estadísticos resultantes de los cuestionarios y elaborar un informe que contenga la información recopilada sobre la evolución y el impacto del proyecto, así como añadir sugerencias o recomendaciones que mejoren el proyecto psicoeducativo.

### 3. Presupuesto

Para llevar a cabo el presupuesto se ha tomado como referencia una participación máxima de 10 participantes. A continuación, se presenta una tabla con el objetivo de hacer más descriptivo y visual el presupuesto:

Tabla 4.

*Presupuesto (calculado para 10 participantes).*

RECURSOS	DESCRIPCIÓN	PRESUPUESTO
MATERIAL FUNGIBLE	<b>Folios:</b> - <i>Instrumentos evaluativos:</i> 10 páginas * 10 participantes: 100u. - <i>Dinámicas:</i> 10 sesiones * 10 páginas = 100u. <b>Material de escritura:</b> 20u. <b>Material diverso:</b> 1 pack de globos, 1 ovillo de hilo.	200u * 0,02€ = 4€ 20u. * 0,80€= 16€ Globos= 1€ Hilo= 2€
MATERIAL NO FUNGIBLE	<b>Sala y proyector:</b> proporcionado por la institución	0€
HUMANOS	<b>Psicogerontólogo:</b> - <i>Preparación, corrección de pruebas y elaboración del informe final:</i> 5 horas - <i>Intervención:</i> 10 sesiones: 2h/semana * 10 semanas= 20h	60 €/hora 60*5h= 300€ 60* 20h= 1.200€
		<b>Presupuesto Total: 1.523€</b>

## DISCUSIÓN

Tal y como afirma Espinosa (2016), las auxiliares de gerontología presentan unas necesidades específicas, en parte debido a la escasa formación que reciben y en parte por la gran carga emocional que conlleva su trabajo y la falta de tiempo de la que disponen. Trabajar con personas requiere de una formación continua y, si los usuarios se encuentran en situación últimos días se necesitan conocimientos acerca de lo que conlleva, de como podemos asistirles y como cuidarnos ante el alto impacto emocional que ello genera. Sin embargo, aunque hay literatura científica que certifica que el equipo auxiliar tiene necesidades que han de ser cubiertas (véase Montoya Juárez, 2006; Arranz et al., 2003) el desarrollo de protocolos, guías o artículos que ayuden al personal sanitario a resolver sus necesidades es escaso y a la vez esencial.

Por todo ello, el programa de intervención *cuidar cuando no es posible curar* nace de la necesidad de crear una intervención psicoeducativa que amplíe los conocimientos que tienen las auxiliares de gerontología sobre el proceso de morir de los residentes y mejore sus competencias en la detección y manejo de las propias emociones.

Aunque escasa, la literatura científica certifica que las intervenciones psicoeducativas centradas en proveer herramientas formativas y habilidades de autocuidado poseen resultados significativamente positivos que se traducen en beneficios para el equipo auxiliar (Dreher et al., 2019; Flarity et al., 2013). Aunque el proyecto no se ha podido llevar a cabo, se han formulado varias hipótesis teniendo en cuenta las variables que presentan los y las participantes, los objetivos planteados y la metodología expuesta.

Primeramente, el programa dispone de diez sesiones con una frecuencia semanal, en la que cada una de las sesiones tendrá una duración de 2 horas, obteniendo una intervención total de 20 horas. En ellas, se pretende brindar diferentes competencias y habilidades, tanto de carácter teórico como práctico, necesarias para aumentar tanto su formación en final de vida como en manejo emocional. Estas sesiones se crearon a partir de estudios sobre las necesidades, carencias y dificultades que padecen las auxiliares de geriatría en su día a día laboral. Al implementarse la intervención, se espera:

- Ampliar los conocimientos y habilidades de la auxiliar sobre el acompañamiento físico y emocional del residente en últimos días y en agonía.
- Incrementar las habilidades comunicativas de las auxiliares.

- Aumentar las herramientas con las que cuentan las auxiliares para detectar y manejar sus propias emociones
- Ampliar diferentes herramientas que permitan a las auxiliares elaborar un buen proceso de duelo.
- Promover una mirada más psicosocial del proceso de morir y la situación de últimos días.

Para lograrlo, las sesiones se han dividido atendiendo tanto al objetivo general como a los objetivos específicos planteados en el apartado de *introducción*. Estos objetivos se han creado con el propósito de atender las necesidades y carencias más frecuentes que suelen presentar las auxiliares, tales como la carencia en las habilidades comunicativas, falta de formación en el ámbito del acompañamiento emocional o escasez de conocimientos acerca de la gestión emocional (Arranz et al., 2003; Rodríguez, 2019; Khamisa et al., 2003; Barreto et al., 2013; Montoya Juárez, 2006).

Por este motivo, este programa psicoeducativo se centra en abordar todos aquellos aspectos que más suelen inquietar a las auxiliares, para de esta manera, incrementar sus competencias y conocimientos en un ámbito muy poco estudiado en España, como es el final de vida de los adultos mayores que viven en centros residenciales y como ello afecta al personal auxiliar. Además, para que estos conocimientos no se queden en lo teórico y sean aplicados y generalizados al día a día laboral, se ha hecho mucho hincapié en proponer en cada sesión dinámicas, actividades y ejercicios para que las auxiliares por una parte afiancen estas competencias y por otra, sepan aplicarlas y le encuentren una utilidad práctica.

Mientras que nos encontramos multitud de artículos e investigaciones científicas acerca del impacto que genera la muerte en médicos y personal de enfermería, cuando nos proponemos consultar la evidencia científica en el ámbito auxiliar, el número de artículos disminuye notablemente. Esta escasez de artículos no solo se encuentra en el ámbito de las auxiliares de gerontología y sus necesidades, sino en todo lo relacionado con la muerte, el final de vida en mayores que viven institucionalizados y las prácticas rituales que se llevan a cabo en residencias españolas, destacando algunos artículos como el de Gómez y Medrano (1998) el de Sola y González (2010) o la tesis doctoral de Sola (2012). Por ende, una de las mayores novedades que plantea este programa con respecto a otras intervenciones es la de, por una parte, centrarse en formar a un colectivo muy poco explorado en la literatura científica, como es el de las auxiliares de geriatría y por otra,

dar voz a aspectos como el proceso de morir o la agonía, los cuales se suelen tratar como temas tabúes por el desconocimiento y el miedo que causan y se dejan desatendidos.

Por otra parte, uno de los aspectos positivos de esta intervención es el papel del psicogerontólogo. El rol del facilitador consistirá en guiar a los miembros del grupo a lo largo del proceso de aprendizaje, siendo los propios participantes los que tengan un rol más activo y sean el motor de cambio. Además, el facilitador se centrará en potenciar una perspectiva más psicosocial, centrada en “humanizar” los cuidados, dejando a un lado la medicalización y lo médico para pasar a aspectos psicológicos fundamentales en el final de la vida como son las emociones y las habilidades sociales como la comunicación.

Otro de los aspectos positivos es su bajo coste (concretamente 2.123€) ya que, por una parte, se necesita muy pocos materiales para la realización de las dinámicas y ejercicios propuestos en las sesiones y, por otra, tanto la sala como el proyector en el que se visualizará las diapositivas y el material audiovisual estará cedido por el centro.

En cuanto a las **limitaciones**, me gustaría empezar aclarando que al inicio del proyecto se creó un cuestionario que se pasaría a las auxiliares del centro de prácticas al cual asistía para abordar las necesidades reales que padecían las auxiliares y poder llevar a cabo un proyecto basado en sus intereses. Sin embargo, debido a la pandemia que trago consigo el coronavirus y el consecuente confinamiento y cierre de residencias, el cuestionario no se pudo implementar y ello supuso un giro a todo el trabajo. Por ende, me gustaría recalcar que se desconoce al 100% si el contenido que se presenta a lo largo de las sesiones puede ser del absoluto interés de las auxiliares. No obstante, todas las necesidades que se mencionan a lo largo del proyecto se basan en la evidencia y literatura científica de los últimos años que han podido certificar algunas de las necesidades más frecuentes y comunes que suelen padecer el equipo auxiliar.

Otro aspecto sería la duración de las sesiones; es posible que dos horas de duración para tratar todos los aspectos que se plantean podría comprometer la realización de todas las actividades, pero hemos de tener en cuenta que una de las mayores dificultades que presentan las auxiliares es la falta de tiempo y la falta de plantilla. Además, lo común cuando se llevan a cabo formaciones por parte del equipo asistencial en horario laboral, es que el centro no contrate personal adicional que cubra las horas en las que el trabajador no está operativo por lo que, si aumentamos la duración de las sesiones, el resto de la plantilla debería absorber tanto la propia carga laboral como la del personal que falta. Por ello, al ser un estudio piloto se ha apostado por una intervención psicoeducativa de

carácter breve y, a medida que se fuera implementando, se tendrían en cuenta este tipo de limitaciones para ampliar tanto la duración de las sesiones como la extensión total de la intervención, pudiéndose alargar a más de diez sesiones.

Una de las cuestiones a tratar es el porqué de incluir un apartado de cuidados físicos en una intervención de carácter psicoeducativo. Es cierto que los psicólogos o psicogerontólogos no tienen formación en el ámbito de las curas físicas y, por ende, no se debe ni debería formar sobre ello. Sin embargo, he creído conveniente incluir un apartado de acompañamiento físico para introducir pequeños conceptos y definiciones de carácter teórico que, lejos de querer formar sobre aspectos específicos de los cuidados físicos tales como la limpieza de una vía o como realizar los cambios posturales en el residente, lo que se intenta es aportar conocimiento teórico a su experiencia práctica. Además, el hecho de introducir temario de carácter técnico y médico al inicio de la intervención permite que las auxiliares se sientan familiarizadas con lo que se está trabajando a la vez que posibilita que el facilitador invite a la reflexión sobre el modelo médico y clínico actual. De esta manera, se fomenta un cambio en el modelo de los cuidados físicos actuales y se apuesta por el paradigma de los cuidados paliativos, dando pequeñas pautas que “humanicen” los cuidados en la etapa final del residente.

## CONCLUSIONES Y VALORACIÓN PERSONAL

El programa de intervención *Cuidar cuando no es posible curar* espera llenar un vacío esencial en la formación de las auxiliares de gerontología, un colectivo que muchas veces queda relegado a un segundo plano y que es esencial en el cuidado y la asistencia al mayor en los centros residenciales. Además, dado que estamos ante un proyecto novedoso, es esperable que, con su implementación, el programa se irá modificando y adaptando de acuerdo con la retroalimentación recibida por las auxiliares de gerontología. De esta manera, se irá actualizando el programa atendiendo las diferentes necesidades o carencias que presente el personal sanitario.

A lo largo de la elaboración de este proyecto, he podido constatar que la muerte suele ser silenciada y evitada en las residencias. Todo lo que gira en torno a ella se estructura de manera que genere el mínimo impacto en las rutinas de los trabajadores y en la vida de los residentes. Esta concepción muchas veces influye de manera negativa en el centro, generando pensamientos negativos y desagradables tanto en los mayores como en el personal sanitario. Por ello, este programa aspira a ser precursor de una nueva concepción de los cuidados asistenciales en situación de últimos días y ser un ejemplo para todos aquellos psicogerontólogos y profesionales de la salud interesados en contribuir a una transformación sanitaria y cultural acerca del cuidado de las personas mayores en final de vida, donde se proporcionen unos cuidados humanos y dignos y donde se de voz a un acontecimiento vital como es la muerte.

Y es que, en los momentos finales de la vida, se necesitan unos cuidados que se alejen de lo médico y se centren en lo humano, atendiendo todas las necesidades de la persona y garantizándole una muerte digna.

## REFERENCIAS

- Acinas, M. P. (2012). Burn-out y desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista digital de medicina psicosomática y psicoterapia*, 2(4), 1-22.
- Alvirena, J. D., & Bravo, C.V. (2014). Protocolo diagnóstico y tratamiento del síndrome constitucional en los pacientes mayores. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(62), 3720-3724. [https://doi.org/10.1016/s0304-5412\(14\)70834-0](https://doi.org/10.1016/s0304-5412(14)70834-0)
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC; American Psychiatric Association.
- Arias-Casais, N., EAPC Press, Garralda, E., Rhee, J. Y., de Lima, L., Pons, J. J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., Centeno, C. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. *EAPC Press*. Recuperado de [http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787?\\_ga=2.105378883.1152724398.1558602103-450474266.1556281195](http://dadun.unav.edu/handle/10171/56787?_ga=2.105378883.1152724398.1558602103-450474266.1556281195)
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos, Modelo y protocolos*. Barcelona, España: Ariel: Ciencias Médicas.
- Astudillo, W. Mendinueta, C. (1996) La comunicación en fase terminal. Biblioteca básica Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria, Madrid. Nilo. Industria Gráfica, 37-66. Astudillo, W., & Mendinueta, C. (2016). ¿Como mejorar la comunicación en la fase terminal? *ARS MEDICA Revista De Ciencias Médicas*, 34(2), 46-68. <https://doi.org/10.11565/arsmed.v34i2.206>
- Barraza, M. y Uranga, R. (s.f.) Reflexiones de una vida: Guía de orientación para familiares y amigos del adulto mayor en su fase terminal. Disponible en: <http://www.organizacionessociales.segob.gob.mx/Revista>
- Barreto, P., Fombuena, M., Diego, R., Galiana, L., Oliver, A., & Benito, E. (2015). Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*, 22(1), 25-32. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002>
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona, España: Ediciones Martínez Roca.
- Bayés, R., Limonero, J. T., Barreto, P., & Comas, M. D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative care*, 13(2), 22-26.

- Bayés, R., Limonero, J.T., Romero, E. & Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Med Clin (Barcelona)*, 115(15), 579-582
- Benito, E., Barbero, J., & Payás, A. (2008). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. «Una introducción y una propuesta»*. Madrid, España: Arán Ediciones.
- Benito, E., Dones, M., & Babero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13(2-3).
- Benito, E., Santamaría, J., Linares, A., García, E. & Romero, R. (2007). Cuidados Paliativos en Mallorca: la respuesta sanitaria al proceso terminal. *Medicina Balear*, 20-26
- Bentanta B.B., Quintana, F.C., Venegas, J. M., Gutiérrez, C.V., & Benbuna, B. R. (2007). Afrontamiento del dolor y la muerte en estudiantes de Enfermería: una propuesta de intervención. *Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(1), 197-205. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337/33770113>
- Berkman, L. F., Berkman, C. S., Kasl, S., Freeman Jr, D. H., Leo, L., Ostfeld, A. M., & Brody, J. A. (1986). Depressive symptoms in relation to physical health and functioning in the elderly. *American journal of epidemiology*, 124(3), 372-388.
- Bojrab, S. L., Sipes, G. P., Weinberger, M., Hendrie, H. C., Hayes, J. R., Darnell, J. C., & Martz, B. L. (1988). A model for predicting depression in elderly tenants of public housing. *Psychiatric Services*, 39(3), 304-309.
- Borrell, M. S. (2010). Acompañar en la muerte: competencias de afrontamiento y autoeficacia. *Revista ROL de enfermería*, 33(11), 22-34.
- Bowlby, J. (1969). Attachment: Attachment and loss. *New York: Basic books*.
- Bowlby, J. (1973). Attachment and loss: Volume II: Separation, anxiety and anger. *London, The Hogarth press and the institute of psycho-analysis*.
- Bowlby, J. (1980). Attachment and loss: Vol. 3: Loss. *London, Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis*.
- Bride, B. E., Radey, M., & Figley, C. R. (2007). Measuring compassion fatigue. *Clinical social work journal*, 35(3), 155-163.
- Bush, S. H., Lawlor, P. G., Ryan, K., Centeno, C., Lucchesi, M., Kanji, S., & Schofield, N. (2018). Delirium in adult cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines. *Annals of Oncology*, 29. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdy147>

- Caballo, V. (1998). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Vol. 2* (1.ª ed., Vol. 2). Madrid, España: Siglo veintiuno.
- Calenti, M. (2010). Gerontología y geriatría. *Madrid: Médica Panamericana*.
- Campos, J. F., Cardona, J.C., y Cuartero, M. E. (2017). Afrontar el desgaste: cuidado y mecanismos paliativos de la fatiga por compasión. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 24, 119-136. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2017.24.07>
- Campos, R. M. (2015). Estudio sobre la prevalencia de la fatiga de la compasión y su relación con el síndrome de “burnout” en profesionales de Centros de mayores en Extremadura. Universidad de Extremadura, Extremadura. Disponible en: <http://dehesa.unex.es/handle/10662/3087>
- Caplan, G. (1985). *Principios de psiquiatría preventiva*. Paidós, Barcelona, España.
- Chan, R. J., Webster, J., & Bowers, A. (2016). End-of-life care pathways for improving outcomes in caring for the dying. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (2).
- Chang, S. Y. (2008). Effects of aroma hand massage on pain, state anxiety and depression in hospice patients with terminal cancer. *Journal of Korean Academy of Nursing*, 38(4), 493-502.
- Chapman, C. R., & Gavrín, J. (1993). Suffering and its Relationship to Pain. *Journal of Palliative Care*, 9(2), 5–13. <https://doi.org/10.1177/082585979300900202>
- Cibanal, L., Arce, M.C. y Carballal, M.C. (2010). Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. *Elsevier: Barcelona*.
- Claessens, P., Menten, J., Schotsmans, P., & Broeckaert, B. (2008). Palliative Sedation: A Review of the Research Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(3), 310-333. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.10.004>
- Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S. y Rosenthal, A. S. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of gerontology*, 44 (3), 77-84. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.M77>
- Comitè d'Ètica Assistencial (2014). Actuació davant la situació d'últims dies.
- Cordellat, A.B. (2009). *Los Cuidados de los Últimos Días. Sedación*, 14-22. Presentado en VII Curso de Formación SEOM en CUIDADOS CONTINUOS, Valencia, España.

Recuperado de

[https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/reuniones\\_concluidas/2009/Libro\\_ponencias\\_Valencia2009.pdf#page=17](https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/reuniones_concluidas/2009/Libro_ponencias_Valencia2009.pdf#page=17)

- Cortés, C. C., & Olarte, J. N. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*, *110*(19), 744-750.
- Costello, J. (2000). Truth telling and the dying patient: a conspiracy of silence? *International Journal of Palliative Nursing*, *6*(8), 398-405. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.8.9065>
- Craig, G. (2005). Sedation without hydration can seriously damage your health. *International journal of palliative nursing*, *11*(7), 333-337.
- Cuidados paliativos (2020). World Health Organization. Extraído de: <https://www.who.int/cancer/palliative/es/>
- Doka, K.J. (1989). *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*. Lexington, Lexington Books.
- Dreher, M. M., Hughes, R. G., Handley, P. A., & Tavakoli, A. S. (2019). *Improving Retention Among Certified Nursing Assistants Through Compassion Fatigue Awareness and Self-Care Skills Education*. *Journal of Holistic Nursing*.. doi:10.1177/0898010119834180
- Dubois, G.(1991). *Lenguaje y comunicación*. Barcelona: Masson.
- Ejaz, F. K., Noelker, L. S., Menne, H. L., & Bagaka's, J. G. (2008). The impact of stress and support on direct care workers' job satisfaction. *The Gerontologist*, *48*(suppl 1), 60-70.
- Ekhtiari, H., Rezapour, T., Aupperle, R. L., & Paulus, M. P. (2017). Neuroscience-informed psychoeducation for addiction medicine: A neurocognitive perspective. *Progress in Brain Research*, 239-264. <https://doi.org/10.1016/bs.pbr.2017.08.013>
- El Mazani El Mazani, Z. (2020). La atención integral del técnico en cuidados auxiliares de Enfermería durante el proceso del duelo. Recuperado 5 de mayo de 2020, de <https://revistamedica.com/atencion-tecnico-en-cuidados-auxiliares-de-enfermeria-proceso-del-duelo/#OBJETIVO>
- Espinar Cid, V. (2012). Los cuidados paliativos: Acompañando a las personas en el final de la vida. *Cuadernos de Bioética*, *XXIII* (77),169-176. ISSN: 1132-1989. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=875/87524465012>

- Espinosa, S. M. (2016). Afrontamiento del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes en unidades de paliativos y oncología. *NURE investigación: Revista Científica de enfermería*, 13(82), 2.
- Fernández-Berrocal, P., Extremera, N., & Ramos, N. (2004). Validity and Reliability of the Spanish Modified Version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychological Reports*, 94(3), 751-755. <https://doi.org/10.2466/pr0.94.3.751-755>
- Ferré C., Rodero, V., Cid, D., Vives, C., & Aparicio, M. R. (2011). Guía de cuidados de enfermería: Cuidar al cuidador en atención primaria. *Tarragona: Publidisa*, 1-61.
- Figley, C.R. (1995). *Compassion Fatigue*. London: Taylor and Francis, Ltd.
- Finucane, A. M., Jones, L., Leurent, B., Sampson, E. L., Stone, P., Tookman, A., & Candy, B. (2020). Drug therapy for delirium in terminally ill adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1-86. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd004770.pub3>
- Flarity, K., Gentry, J., & Mesnikoff, N. (2013). The effectiveness of an educational program on preventing and treating compassion fatigue in emergency nurses. *Advanced Emergency Nursing Journal*, 35, 247-258. doi:10.1097/tme.0b013e31829b726
- Flórez Lozano, J. A. (2001). *Aspectos psicoafectivos del enfermo terminal: atención ética integral*. ASTRA ZENECA. Gráficas Campás. Barcelona, España.
- Flórez, S. D. (2002). Duelo. *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 25, pp. 77-85).
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1).
- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., Pades, A., & Benito, E. (2017). Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(3), 126-135.
- Gallego-Alberto, L., Losada, A., Vara, C., Olazarán, J., Muñiz, R., & Pillemer, K. (2017). Psychosocial Predictors of Anxiety in Nursing Home Staff. *Clinical Gerontologist*, 41(4), 282-292. <https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1370056>
- Garetto, F., Cancelli, F., Rossi, R., & Maltoni, M. (2018). Palliative Sedation for the Terminally Ill Patient. *CNS Drugs*, 32(10), 951-961. <https://doi.org/10.1007/s40263-018-0576-7>

- Gil Marín, M. (2020). *Estudio sobre molestias musculoesqueléticas en técnicos auxiliares de enfermería en una residencia geriátrica* (Tesis de maestría). Universitas Miguel Hernández
- Gómez, J. L. (2018). Funciones Auxiliar de Geriátrica: las tareas del Gerocultor. Recuperado de <https://www.campustraining.es/noticias/funciones-auxiliar-geriatria/>
- Gómez, M. J., & Medrano, J. (1998). La muerte en las residencias de ancianos: actitudes de las residencias y opiniones de los residentes. *Revista Española de Geriátrica y Gerontología*, 33(1), 21-26.
- Guerrero-García, M., Rodríguez-Peral, E., Lorca-Salas, L., Tirado Pedregosa, G., Guardia Mancilla, P., & Montoya-Juárez, R. (2018). Procesos de fin de vida en residencias de ancianos desde la perspectiva de los familiares. *Medicina Paliativa*, 25(3), 143-152. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2016.10.001>
- Guerrero, R. F., Castañeda, T., Jiménez, M. J., & de Olivares, T. M. (2019). Pre-comprensión fenomenológica del duelo y muerte en el adulto mayor: reflexión para el cuidado enfermero. *EUREKA Revista de Investigación Científica en Psicología*, 16, 178-200. Recuperado de <https://psicoeureka.com.py/sites/default/files/publicaciones/eureka-16-M.pdf#page=171>
- Hall, S., Koliakou, A., Davies, E. A., Froggatt, K., & Higginson, I. J. (2011). Interventions for improving palliative care for older people living in nursing care homes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 3, 1-29. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd007132>
- Harris, C., Spiller, J., & Finucane, A. (2020). Managing delirium in terminally ill patients: perspective of palliative care nurse specialists. *British Journal of Community Nursing*, 25(7), 346-352. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2020.25.7.346>
- Herdman, T. H., & Kamitsuru, S. (2018). *NANDA International, Inc. Nursing Diagnoses* (11.<sup>a</sup> ed.). New York, USA: Thieme Publishers New York
- Herrera, P. (2003). Bases para la elaboración de Talleres Psicoeducativos: una oportunidad para la prevención en salud mental. *México: Universidad Academia de Humanismo de Cristo*.
- Holloway, M. (2006). Death the great leveller? Towards a transcultural spirituality of dying and bereavement. *Journal of clinical nursing*, 15(7), 833-839.

- Horowitz, M. J., Wilner, N., Marmar, C., & Kupnick, J. (1980). Pathological grief and the activation of latent self-images. *American Journal of Psychiatry*, 137(10), 1157-1152. <https://doi.org/10.1176/ajp.137.10.1157>
- Howarth, R. (2011). Concepts and controversies in grief and loss. *Journal of mental health counseling*, 33(1), 4-10.
- Howland, J. (2005). Questions about palliative sedation: an act of mercy or mercy killing?. *Ethics and medics*, 30(8).
- IMERSO. (2016). *Informe 2016: Las personas mayores en España. Datos estadísticos estatales y por comunidades autónomas*. Recuperado de [https://www.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/112017001\\_informe-2016-persona.pdf](https://www.imerso.es/InterPresent2/groups/imerso/documents/binario/112017001_informe-2016-persona.pdf)
- Instituto Nacional de Estadística (24 de julio, 2020). *Ocupados por sexo y rama de actividad. Valores absolutos y porcentajes respecto del total de cada sexo*. [Base de datos]. Recuperado de: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=4128#!tabs-tabla>
- International Association for the study of pain. (2012). Classification of Chronic Pain, Second Edition (Revised) - IASP. Recuperado de <https://www.iasp-pain.org/PublicationsNews/Content.aspx?ItemNumber=1673>
- Jackson, V. A., Mack, J., Matsuyama, R., Lakoma, M. D., Sullivan, A. M., Arnold, R. M., Block, S. D. (2008). A Qualitative Study of Oncologists' Approaches to End-of-Life Care. *Journal of Palliative Medicine*, 11(6), 893-906. <https://doi.org/10.1089/jpm.2007.2480>
- Janoff-Bulman, R. (1992). Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma. *New York, The Free Press, 1992*.
- Jenull, B., & Brunner, E. (2008). Death and Dying in Nursing Homes: A Burden for the Staff? *Journal of Applied Gerontology*, 27(2), 166-180. <https://doi.org/10.1177/0733464807313404>
- Kalisch, B. J., & Begeny, S. M. (2005). Improving nursing unit teamwork. *JONA: The Journal of Nursing Administration*, 35(12), 550-556.
- Katz, J., Sidell, M., & Komaromy, C. (2000). Death in homes: bereavement needs of residents, relatives and staff. *International journal of palliative nursing*, 6(6), 274-279.
- Khamisa, N., Peltzer, K., & Oldenburg, B. (2013). Burnout in relation to specific contributing factors and health outcomes among nurses: A systematic review.

- International Journal of Environmental Research and Public Health*, 10 (6), 2214–2240.
- Koinis, F., & Gioulbasanis, I. (2019). Asthenia. *International Manual of Oncology Practice*, 1047-1070. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-16245-0\\_47](https://doi.org/10.1007/978-3-030-16245-0_47)
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: The Macmillan Company
- Lazarus, R. S. & Folkman, S., (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leal, C., Tirado, S., Rodríguez-Marín, J., & Van-der Hofstadt, C. J. (2015). Creación de la Escala sobre Habilidades de Comunicación en Profesionales de la Salud, EHC-PS. *Anales de Psicología*, 32(1), 49. <https://doi.org/10.6018/analesps.32.1.184701>
- Liso, L. M. (2016). *El cierre de las puertas: comportamientos rituales relacionados con la muerte en las residencias de ancianos* (Tesis doctoral). Universidad de Valladolid, España.
- Loew, V., Figueira, G. (1988). *Juegos en dinámica de grupo*. Buenos Aires: Club de Estudio
- Los geriátricos ya no pueden contratar a personal sin formación. (2 de febrero, 216). *La Vanguardia*. Recuperado de: <https://www.lavanguardia.com/vida/20160201/301817872645/titulo-auxiliar-de-geriatria.html>
- Maitland, J., Brazil, K., & James-Abra, B. (2012). “They don't just disappear”: acknowledging death in the long-term care setting. *Palliative & supportive care*, 10(4), 241-247.
- Martín, J. M., Olano-Lizarraga, M., & Saracíbar-Razquin, M. (2016). *The experience of family caregivers caring for a terminal patient at home: A research review*. *International Journal of Nursing Studies*, 64.
- Martínez, P.V., & Salvador, I.G., (2013). Formación básica en cuidados paliativos: estado actual en las universidades de enfermería españolas. *Medicina Paliativa*, 20(3), 111-114. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2013.03.003>
- Maslach, C. (1982). *Burn-out: the cost of caring*. Englewood cliffs, NL: Prentice Hall.

- McLoughlin, P. A. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International journal of palliative nursing*, 8(7), 344-353.
- Mengual, F. B., Pérez, J.T., Sesé, G.M., Pérez, M.F. & Cardona, R.B. (2013). Paciente terminal. *Guía de actuación clínica en A.P. España*, 1-51. Recuperado de <http://publicaciones.san.gva.es/docs/dac/guiasap027terminal.pdf>
- Montorio, I. C., Nuevo, R. B., Losada, A.B. y Márquez, M. G., (2001). Prevalencia de trastornos de ansiedad y depresión en una muestra de personas mayores residentes en la comunidad. *Mapfre Medicina*, 12(1), 19-26.
- Montoya Juárez, Rafael. (2006). Those who will see us die: Meaning and answer to death and moribund people by health workers of a nursing home. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 25-29. Disponible en [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000100006&lng=es&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100006&lng=es&tlng=en)
- Moss, M. S., Moss, S. Z., Rubinstein, R. L., & Black, H. K. (2003). The Metaphor of «Family» in Staff Communication About Dying and Death. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(5), S290-S296. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.5.s290>
- Moura, R., Carvalho Saraiva, F. J., Dos Santos, R. M., Da Silva Lima Rocha, K. R., Rodrigues da Silva, N. A., & Melo Albuquerque, W. D. (2019). Stress, burnout and depression in nursing professionals in intensive care units. *Enfermería Global*, 18(2), 79-123. <https://doi.org/10.6018/eglobal.18.2.337321>
- Mucchielli, R. (1977). *La dinámica de los grupos*, Barcelona: Ibérico Europea de Ediciones.
- Neff, K. (2011). *Self-compassion*. London, United Kingdom: Hodder & Stoughton.
- Nespereira, T.C, & Vázquez, M. C. (2017). Inteligencia emocional y manejo del estrés en profesionales de Enfermería del Servicio de Urgencias hospitalarias. *Enfermería Clínica*, 27(3), 172–178. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2017.02.007>
- North American Nursing Diagnosis Association. (2007). *NANDA-I Nursing Diagnoses: Definitions & Classification 2007-2008*. NANDA International.

- Oberle, K., & Hughes, D. (2001). Doctors' and nurses' perceptions of ethical problems in end-of-life decisions. *Journal of advanced nursing*, 33(6), 707-715. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01710.x>
- Orem, D. E. (1980). *Self-care deficit theory*. Northeast Recording Services.
- Ortega, C. R., & López, F. R. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 4(1),137-160. ISSN: 1697-2600. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=337/33740108>
- Payàs, A. (2010). *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona, España: Paidós.
- Pérez-Fuentes, MC., Herrera-Peco, I., Molero, MM., Oropesa, NF., Ayuso-Murillo, D., Gázquez, JJ. (2019). The Development and Validation of the Healthcare Professional Humanization Scale (HUMAS) for Nursing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(20), 3999.
- Pinazo, C.C. (2019). *Alteraciones conductuales en personas mayores que viven en residencias* (Tesis doctoral). Universitat de València, España.
- Price, J. R., Hawkins, A. D., Adams, M. L., Breitbart, W. S., & Passik, S. D. (2015). Psychological and psychiatric interventions in pain control. *Oxford Medicine Online*, 614-627. <https://doi.org/10.1093/med/9780199656097.003.091>
- Puig Llobet, M., Lluch Canut, M. T., Sabater Mateu, P., & Rodríguez Ávila, N. (2010). Calidad de vida y necesidades de formación de las cuidadoras formales de personas mayores dependientes institucionalizadas. *Enfermería Global*, (19). <https://doi.org/10.4321/s1695-61412010000200008>.
- Quiroz, T., Araya, E., & Fuentes, P. (2014). Delirium: actualización en manejo no farmacológico. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 52(4), 288-297.
- Real Academia Española. (2014). Auxiliar. En *Diccionario de la lengua española* (23ª ed.) Recuperado de: <https://dle.rae.es/auxiliar?m=form>
- Ríos, K. A., Barbosa, D. A., & Belasco, A. G. S. (2010). Evaluación de la calidad de vida y de la depresión de técnicos y auxiliares de enfermería. *Revista Latino-Am Enfermagem*, 18(3), 125-33.

- Rodrigues, P., Crokaert, J., & Gastmans, C. (2018). Palliative Sedation for Existential Suffering: A Systematic Review of Argument-Based Ethics Literature. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(6), 1577-1590. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.013>
- Rodríguez, C. (2019). *Influencia de la ansiedad ante la muerte en la adquisición de habilidades comunicativas (counselling) en cuidados paliativos* (Tesis doctoral). Universitat de València.
- Rogers, C. R. (1975). Empathic: An unappreciated way of being. *The counseling psychologist*, 5(2), 2-10.
- Sánchez-García, M. R., Moreno-Rodríguez, M., Hueso-Montoro, C., Campos-Calderón, C., Varella-Safont, A., & Montoya-Juárez, R. (2017). Dificultades y factores favorables para la atención al final de la vida en residencias de ancianos: un estudio con grupos focales. *Atención Primaria*, 49(5), 278-285. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2016.09.004>
- Sansó, N.M. (2014). *Afrontamiento ante la muerte en profesionales de cuidados paliativos* (tesis doctoral). Universitat de les Illes Balears, España.
- Saunders, C., Baines, M., & Dunlop, R. (1995). *Living with Dying: A Guide for Palliative Care* (3a ed.). USA: Oxford University Press.
- Schmidt, J. (2007) *Validación de la versión española de la escala Bugen de afrontamiento de la muerte y del perfil revisado de actitudes hacia la muerte. Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención.* (Tesis doctoral). Universidad de Granada, España.
- SECPAL denuncia la «inequidad» en el acceso a cuidados paliativos dependiendo del lugar de residencia. (20 diciembre, 2019). *La Vanguardia*. Recuperado de <https://www.lavanguardia.com/vida/20191220/472368633903/secpal-denuncia-la-inequidad-en-el-acceso-a-cuidados-paliativos-dependiendo-del-lugar-de-residencia.html>
- Sharr, P., & Bern-Klug, M. (2010). Final Discharge Planning: Rituals related to the Death of a Nursing Home Resident. En M. Bern-Klug, *Transforming palliative care in nursing homes: the social work role*. New York: Columbia University Press.

- Singh, K. D. (1998). *The grace in dying: How we are transformed spiritually as we die*. Harper, San Francisco.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). Guía de Cuidados Paliativos. Recuperado de [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_4-principios-generales-de-control-de-sintomas](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_4-principios-generales-de-control-de-sintomas)
- Sola, E. M., & González, J.S. (2010). El duelo en una residencia de mayores versus en el entorno familiar. *Gerokomos*, 21(2), 62-65.
- Sola, E.M. (2012). *Vivencias y escenarios de duelo en las personas mayores en la Almería del siglo XXI* (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, España.
- Spencer, R., Coiera, E., & Logan, P. (2004). Variation in communication loads on clinical staff in the emergency department. *Annals of emergency medicine*, 44(3), 268-273
- Stamm, B. H. (2005). The ProQOL Manual. Institute of rural health. Idaho State University. Recuperado de <http://compassionfatigue.org/pages/ProQOLManualOct05.pdf>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197-224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960-1973. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(07)61816-9)
- Taylor, R.M. (2003). Is terminal sedation really euthanasia? *Medical Ethics*, 10, pp.3-8.
- Tejedor, J. H. (2002). Alucinaciones visuales en el anciano. *Medicina Clínica*, 118(9), 353-356.
- Torrent, J. C., Lianes, J. P., & Pérez, M.G. (2007). Despedida del paciente en la fase final de la vida. *Camps Herrero C, Sánchez Hernández PT, editores. Duelo en Oncología. Madrid: SEOM*, 35-48
- Trallero, J.C. (28 de Octubre de 2014). El valor del acompañamiento. *Final de vida*. Recuperado de: <https://www.finaldevida.com/2014/10/28/el-valor-del-acompañamiento/>
- Wenrich, M. D., Curtis, J. R., Shannon, S. E., Carline, J. D., Ambrozy, D. M., & Ramsey, P. G. (2001). Communicating With Dying Patients Within the Spectrum of

Medical Care From Terminal Diagnosis to Death. *Archives of Internal Medicine*, 161(6), 868. <https://doi.org/10.1001/archinte.161.6.868>

Whitehead, P. B., Herbertson, R. K., Hamric, A. B., Epstein, E. G., & Fisher, J. M. (2014). Moral Distress Among Healthcare Professionals: Report of an Institution-Wide Survey. *Journal of Nursing Scholarship*, 47(2), 117-125. <https://doi.org/10.1111/jnu.12115>

Wiffen, P. J., Derry, S., & Moore, R. A. (2014). Impact of morphine, fentanyl, oxycodone or codeine on patient consciousness, appetite and thirst when used to treat cancer pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1-6. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011056>

Worden, J. W. (2013). *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* (1.<sup>a</sup> ed.). Barcelona, España: Paidós.

Wyatt, J. C. (2004). *El Arte Del Buen Morir*. New York, Estados Unidos: Baptist Spanish Pub House.

Yennurajalingam, S., & Bruera, E. (2015). Fatigue and asthenia. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*, (5 ed). <https://doi.org/10.1093/med/9780199656097.003.0081>



## Anexo II: Instrumentos evaluativos

### CUESTIONARIO GENERADO SOBRE HABILIDADES Y COMPETENCIAS PSICOSOCIALES

Cuestionario online:

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe2fYhxCjflgxcM90FnIU0068vncINFaGjXcgBAu568k5a6tw/viewform?usp=pp\\_url](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSe2fYhxCjflgxcM90FnIU0068vncINFaGjXcgBAu568k5a6tw/viewform?usp=pp_url)

### ESCALA DE HABILIDADES DE COMUNICACIÓN EN PROFESIONALES DE LA SALUD (EHC-PS) (Leal et al., 2015).

ÍTEMES		Casi nunca	Alguna vez	A veces	Normalmente	Varias veces	Muchas veces
1	Soy incapaz de rechazar las peticiones irrazonables de mis pacientes						
2	Respeto el derecho de los pacientes a expresarse libremente						
3	Cuando quiero obtener información acerca de mi paciente utilizo preguntas abiertas (aquellas que me permitan una mayor amplitud de respuesta)						
4	Cuando hablo con mis pacientes lo hago en un lugar tranquilo para escucharlos adecuadamente						
5	Exploro las emociones de mis pacientes						
6	Considero que informar a los pacientes no es mi tarea						
7	Evito relacionarme con mis pacientes por miedo o timidez						
8	Me pongo nervioso cuando hablo con mis pacientes						
9	Discuto con mis pacientes cuando tienen una opinión diferente a la mía						
10	Respeto la autonomía y la libertad de mis pacientes						
11	Considero que es mejor no dar información si lo que voy a explicar es malo						
12	Cuando el paciente habla, muestro interés a través de gestos corporales (contacto visual, sonrisas)						
13	Brindo información a los pacientes (siempre que mi competencia profesional me lo permita) sobre lo que les preocupa						
14	Escucho a los pacientes sin prejuicios independientemente de su apariencia física, gestos, forma de expresión...						
15	Expreso de manera clara mis opiniones y deseos a los pacientes						
16	Cuando doy información utilizo los silencios para que el paciente asimile lo que estoy diciendo						

17	Cuando hablo con mis pacientes, utilizo expresiones verbales de apoyo como "ciertamente", "ajá", "claro" ...						
18	Cuando doy información a mis pacientes, lo hago en términos comprensibles.						
19	Cuando un paciente hace algo que no me parece bien, expreso mi desacuerdo o malestar						
20	Si informo a los pacientes que no tendré tiempo para estar con los demás, responderán con más preguntas						
21	Dedico tiempo a escuchar a los pacientes cuando me hablan						
22	Intento entender los sentimientos de mi paciente						
23	Finjo que escucho a los pacientes cuando me hablan						
24	Cuando interactúo con mis pacientes expreso mis opiniones firme y claro.						
25	Si estoy enfadado con mis pacientes se lo hago saber						
26	Me comporto con transparencia cuando me relaciono con los pacientes, mostrándome tal y como soy.						
27	Me enfado si los pacientes me hacen demasiadas preguntas						
28	Me distraigo cuando estoy escuchando a los pacientes						
29	Hago resúmenes de lo que el paciente me dice para asegurarme de que entendí lo que me dijo						
30	Creo que el paciente tiene derecho a recibir información médica						
31	Cuando estoy en desacuerdo con la opinión de mis pacientes me callo para no discutir.						
32	Creo que los pacientes se aprovechan de mi						
33	Establezco relaciones libres de prejuicios con el paciente						
34	Creo que respeto las necesidades del paciente						
35	Me resulta difícil realizar peticiones a los pacientes						
36	Evito el sufrimiento de los pacientes						
37	Cuando estoy cansando apenas oigo a los pacientes cuando me hablan						
38	Me aseguro de que los pacientes han entendido la información que les he dado						
39	Evito situaciones en las que hay que dar malas noticias.						
40	Reacciono mal ante la crítica de mis pacientes						
41	Me involucro tanto con los pacientes que al final sufro.						
42	Me resulta difícil pedir información a los pacientes.						

## ESCALA DE HUMANIZACIÓN EN EL PROFESIONAL SANITARIO (HUMAS)

(Pérez-Fuentes et al., 2019)

### ESCALA DE HUMANIZACIÓN EN EL PROFESIONAL SANITARIO // HEALTH PROFESSIONAL'S HUMANIZATION SCALE (HUMAS)

1 Espero el futuro con entusiasmo.	1	2	3	4	5
2 En general, estoy satisfecho conmigo mismo.	1	2	3	4	5
3 Ante las dificultades, confío en que al final todo saldrá bien.	1	2	3	4	5
4 Cuando atiendo a mis pacientes, trato de ponerme en su lugar.	1	2	3	4	5
5 Ofrezco un trato cercano al paciente o a sus familiares, si lo necesitan.	1	2	3	4	5
6 Me preocupo por tranquilizar a pacientes y familiares, ya que considero que es una parte importante de mi labor de cuidado.	1	2	3	4	5
7 Cuando me tratan mal, intento comprender los motivos y sigo tratando bien a esa persona.	1	2	3	4	5
8 Cuando alguien me cae mal, me esfuerzo por comprenderle y darle una oportunidad para conocerlo.	1	2	3	4	5
9 Cuando alguien actúa en mi contra, tiendo a analizar la situación para justificar de forma racional su conducta.	1	2	3	4	5
10 Soy capaz de diferenciar los cambios de humor de otros, y actuar en consecuencia.	1	2	3	4	5
11 Estoy satisfecho con lo que hago y como lo hago.	1	2	3	4	5
12 Soy capaz de diferenciar mis propios estados de ánimo, y actuar en consecuencia.	1	2	3	4	5
13 Creo que estoy preparado para afrontar con éxito cualquier situación en mi trabajo.	1	2	3	4	5
14 Siento que tengo una gran capacidad para percibir cuando un paciente no está recibiendo una atención adecuada.	1	2	3	4	5
15 Cuando desempeño mi labor profesional, suelen aparecer sentimientos de angustia. *	1	2	3	4	5
16 Me siento nervioso cuando atiendo a mis pacientes. *	1	2	3	4	5
17 En mi labor profesional, hay ocasiones en las que me siento asustado. *	1	2	3	4	5
18 Como profesional, hay situaciones en las que me siento culpable. *	1	2	3	4	5
19 Me siento afectado cuando estoy atendiendo a mis pacientes. *	1	2	3	4	5

. = Nunca; 2 = Pocas veces; 3 = Algunas veces; 4 = A menudo; 5 = Siempre. (\*R): 5 = Nunca; 4 = Pocas veces; 3 = Algunas veces; 2 = A menudo; 1 = Siempre.

## TRAIT META MOOD SCALE (TMMS-24) (Fernández-Berrocal et al., 2004).

A continuación encontrará algunas afirmaciones sobre sus emociones y sentimientos. Lea atentamente cada frase y luego indique por favor el grado de acuerdo o desacuerdo con respecto a las mismas. Señale con un círculo la respuesta que más se aproxime a sus preferencias. No hay respuestas correctas o incorrectas, ni buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada respuesta.

Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5

		Nada de acuerdo	Algo de acuerdo	Bastante de acuerdo	Muy de acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	Presto mucha atención a los sentimientos.	1	2	3	4	5
2	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.	1	2	3	4	5
3	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.	1	2	3	4	5
4	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	1	2	3	4	5
5	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.	1	2	3	4	5
6	Pienso en mi estado de ánimo constantemente.	1	2	3	4	5
7	A menudo pienso en mis sentimientos.	1	2	3	4	5
8	Presto mucha atención a cómo me siento.	1	2	3	4	5
9	Tengo claros mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.	1	2	3	4	5
11	Casi siempre sé cómo me siento.	1	2	3	4	5
12	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas.	1	2	3	4	5
13	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.	1	2	3	4	5
14	Siempre puedo decir cómo me siento.	1	2	3	4	5
15	A veces puedo decir cuáles son mis emociones.	1	2	3	4	5
16	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	1	2	3	4	5
18	Aunque me sienta mal, procuro pensar en cosas agradables.	1	2	3	4	5
19	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	1	2	3	4	5
20	Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal.	1	2	3	4	5
21	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, trato de calmarme.	1	2	3	4	5
22	Me esfuerzo por tener un buen estado de ánimo.	1	2	3	4	5
23	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.	1	2	3	4	5
24	Cuando estoy enfadado intento que se me pase.	1	2	3	4	5





# **Manual del Formador**

**Judit Villena**  
**Psicogerontología**  
**2019-2020**

## ÍNDICE

¿QUE ÉS Y QUE PRETENDE EL MANUAL DEL FORMADOR?.....	1
<b>UNIDAD 1: ACOMPAÑAMIENTO AL RESIDENTE.....</b>	<b>2</b>
<b>SESIÓN 1: ¿CÓMO ACOMPAÑAMOS FÍSICAMENTE AL RESIDENTE EN FINAL DE LA VIDA?</b>	<b>2</b>
1- <i>Introducción a las Curas Paliativas</i> .....	2
2- <i>Curas Físicas</i> .....	2
3- <i>Agonía</i> .....	7
<b>SESIÓN 2: ¿CÓMO ACOMPAÑAMOS EMOCIONALMENTE AL RESIDENTE?</b>	<b>11</b>
1- <i>Cuidados emocionales</i> .....	11
2- <i>Sufrimiento emocional y espiritual</i> .....	14
<b>UNIDAD 2: COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA .....</b>	<b>19</b>
<b>SESIÓN 3: ESCUCHARNOS A TRAVÉS DEL OTRO</b>	<b>19</b>
1- <i>Comunicación: Que es y como interactuar con los demás</i> .....	19
2- <i>Pautas comunicativas (Extraído de: El Mazani El Mazani, 2020)</i> .....	19
3- <i>Comunicación dentro del equipo</i> .....	20
<b>SESIÓN 4: LA COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA</b>	<b>21</b>
1- <i>Comunicación en últimos días</i> .....	21
<b>SESIÓN 5: LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO Y LOS SECRETOS.</b>	<b>22</b>
1- <i>Comunicación con la familia</i> .....	22
<b>UNIDAD 3. CUIDARSE PARA CUIDAR: APRENDAMOS DE LAS EMOCIONES.....</b>	<b>24</b>
<b>SESIÓN 6: ¿CÓMO EXPRESO MIS EMOCIONES?</b>	<b>24</b>
1- <i>Definiciones y conceptos</i> .....	24
<b>SESIÓN 7: QUE LA EMOCIÓN NO SALGA DE CONTROL: MANEJAR MIS EMOCIONES</b>	<b>25</b>
1- <i>Cuidados emocionales</i> .....	26
2- <i>Manejo emocional</i> .....	26
3- <i>Técnicas para la gestión emocional</i> .....	27
<b>SESIÓN 8: CUIDARSE PARA CUIDAR</b>	<b>27</b>
1- <i>Definición de conceptos</i> .....	28
2- <i>Pautas de Autocuidado</i> .....	28
<b>UNIDAD 4. EL DUELO EN LA VIDA Y EL DUELO EN EL TRABAJO. ....</b>	<b>30</b>
<b>SESIÓN 9: EL DUELO EN LA VIDA Y EL DUELO EN LAS RESIDENCIAS</b>	<b>30</b>
1- <i>¿qué explica el duelo?</i> .....	30
2- <i>duelo en la familia</i> .....	33
3- <i>el duelo en las auxiliares</i> .....	34

## **¿QUE ES Y QUE PRETENDE EL MANUAL DEL FORMADOR?**

El manual del formador es una herramienta especialmente elaborada para el o la psicogerontólogo/a que lleve a cabo el proyecto psicoeducativo.

Su finalidad es la de proporcionar un instrumento que permita formar y especializar al o la psicólogo/a que tome el rol de facilitador a lo largo de la intervención. En él, se detallan todos aquellos conceptos teóricos, pautas, herramientas y literatura científica que servirán de guía para llevar a cabo las diferentes sesiones. De esta manera, el/la psicólogo/a se va formando a la vez que forma a los y las participantes fomentando un aprendizaje mutuo. Para hacer más intuitivo el manual, se ha tomado la misma estructura que las sesiones, dividiéndose en cuatro unidades temáticas. A su vez, estos bloques temáticos se subdividen en las diversas sesiones que forman parte de cada bloque. De este modo, el formador puede acceder al contenido específico de cada sesión y saber todo aquello que se pretende abordar en ella.

# UNIDAD 1: ACOMPAÑAMIENTO AL RESIDENTE

## **Sesión 1: ¿Cómo acompañamos físicamente al residente en final de la vida?**

### 1- Introducción a las Curas Paliativas

Las curas paliativas surgen del *movimiento Hospice*, el cual se nutrió de la filosofía y organización para atención tanto al paciente como a las personas de su entorno afectivo, durante el final de vida (Saunders, 2011).

En nuestro país, la situación de la medicina paliativa tiene raíces muy jóvenes. Concretamente, empiezan a conocerse experiencias iniciales de cuidados paliativos a finales de los 80, donde hospitales como el Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, fundado en 1985 o el Hospital de la Santa Creu de Vic de Barcelona en 1987, ofrecían unidades de cuidado paliativo, que más tarde, ampliaron su atención al ámbito de la atención primaria y domiciliaria (Sansó, 2014). Posteriormente, en el año 1992, se crea en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), cuyo fin es el de atender a las personas en fase terminal mediante una atención y un equipo multidisciplinar de calidad. Actualmente, 28 años después, siguen siendo la sociedad científica de referencia en atención y cuidados paliativos en España.

### 2- Curas Físicas

#### 2.1. El Dolor

El dolor según la *International Association for the Study of Pain* (IASP, 2012) es “una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión. El dolor siempre es subjetivo”.

El dolor en los residentes en proceso de morir representa algo más que una mera sensación nociceptiva y altera aspectos relacionados con la condición humana, tales como las relaciones psicosociales, la afectividad, las emociones y sentimientos e incluso su propia personalidad (Price, Hawkins, Adams, Breitbart y Passik, 2015). Según su **etiología**

clasificamos el dolor en tres niveles; nociceptivo (incluye el dolor somático y visceral), neuropático (central y periférico) y el dolor de tipo psicógeno o moral. Por ello, es útil el concepto de “dolor total” que acuñó Cecily Saunders (Saunders, 2011) en el que se engloban los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del sufrimiento.

El dolor no está producido únicamente por problemas orgánicos o relacionados exclusivamente con el proceso de morir, sino que posee otros componentes, entre ellos el psicológico. Es por ello necesario implementar y complementar el tratamiento farmacológico con **medidas alternativas** y **no farmacológicas** que, en la mayoría de los casos, son proporcionadas por el personal sanitario o la familia cuando ésta visita al residente. Algunas de las medidas son las siguientes:

- **Frío y/o calor:** El calor es bien conocido por ser un relajante muscular, así como proporcionar una clara sensación de confort. Se suele utilizar a través de baños templados, botellas de agua caliente, ropas templadas, manta eléctrica... teniendo siempre cuidado de no producirle quemaduras. Por otra parte, se ha demostrado que el frío es más eficaz que el calor (Ramler y Roberts, 1986) y produce un alivio más rápido y prolongado. Sobre todo es indicado en dolores que proceden de la inflamación de tejidos. Se usa en forma de compresas frías o con hielo ya sea en forma de presión o masaje.
- **Aromaterapia y masajes con aceites:** El contacto físico, es en si mismo positivo para el residente y así lo señalaba un estudio publicado en 2008 por Chang (Chang, 2008) en el que se ponía de manifiesto los efectos significativamente positivos que producían los masajes aromáticos en la disminución del dolor, la ansiedad y la depresión en comparación con el grupo control. La muestra estaba compuesta de 58 pacientes en situación terminal que residían en un *hospice*.
- **Técnicas de relajación:** Numerosos estudios respaldan la correlación que hay entre el dolor, la ansiedad y la tensión muscular y como éstas dos últimas contribuyen a empeorar el dolor (Price et al., 2015). La relajación permite romper esta correlación a la vez que ayuda de manera preventiva o cuando el dolor no es muy intenso relajando tanto los músculos como ayudando a disuadir los pensamientos disruptivos que fomentan y desarrollan la ansiedad.
- **Movilizaciones activas o pasivas:** Las personas que padecen astenia o se encuentran muy débiles desarrollan dolor por inmovilidad. Practicar movilizaciones suaves, ya sea de manera autónoma por el propio paciente o por

las auxiliares de gerontología, entre 5-10 repeticiones una o dos veces al día puede ayudar a paliar el dolor a la vez que conserva la movilidad articular (Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008).

- **Medidas de confort:** son actuaciones generales que aumentan el bienestar y el confort de la persona. En este grupo se incluye buscar posiciones confortables para el residente mediante la ayuda de almohadas y cojines blandos, evitar movimientos bruscos, involucrar al paciente en actividades que le sean placenteras y agradables – con el fin de distraerlo del dolor – así como el uso de imágenes placenteras y relajantes, tanto reales como en imaginación. (de Araújo Elias, Giglio, de Mattos Pimenta y El-Dash, 2006).

Las medidas descritas son eficaces para manejar el dolor y generar confort en el residente, sobretodo durante la situación de últimos días, en el que lo mejor que se puede hacer para la persona es proporcionarle confort y bienestar sin alterar el proceso natural de morir ni prolongar la situación de agonía.

## 2.2. Astenia

Se entiende por *astenia* la sensación subjetiva de agotamiento ante mínimos esfuerzos, así como una disminución de la capacidad funcional, sensación de debilidad e incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional (Koinis y Gioulbasanis, 2019, p. 1048; Yennurajalingam y Bruera, 2015).

La astenia es uno de los síntomas más frecuentes en personas en situación terminal, presentándose hasta en un 90% de los casos (Castro Alvirena y Verdejo Bravo, 2014). Además, esta presenta un componente subjetivo individual muy importante por lo que es necesario que el equipo sanitario que atiende a la persona vaya adaptándose a los cambios. Una buena comunicación, apoyo y consejo facilitan y reducen la carga y la pérdida que supone la disminución de la capacidad funcional por parte del residente.

Desgraciadamente, en cuanto a **tratamientos** y curas paliativas poco pueden hacer las auxiliares de gerontología. Por una parte, la evidencia sobre la eficacia de la terapia farmacológica es escasa. Por otra parte, se ha visto que intervenciones de carácter psicológico, tales como psicoterapia, *counselling*, técnicas de relajación y terapias

cognitivos conductuales, han obtenido buenos resultados, mostrándose útiles en el tratamiento de la astenia (Koinis y Gioulbasanis, 2019, p. 1058).

### 2.3. Síntomas digestivos

Durante el proceso de morir, la sintomatología digestiva suele estar muy presente, siendo la anorexia, caquexia o el estreñimiento las manifestaciones más frecuentes.

Por una parte, la **anorexia** la definimos como la falta de apetito e incapacidad de la persona para comer de manera normal y la consecuente pérdida de peso. Por otra parte, la **caquexia** es el cuadro de desnutrición y pérdida de peso que puede asociarse a la astenia, sobre todo en la fase final de la persona. Algunos de los factores más relevantes que pueden influir son el miedo al vómito, disfunción autonómica, saciedad precoz, dolor y astenia, alteraciones en la boca entre otros (SECPAL, 2014; Mengual, Pérez, Sesé, Pérez y Cardona, 2013, p. 46). En cuanto al **tratamiento farmacológico**, la mayoría de los fármacos han demostrado escasa evidencia y, en algunos casos, incluso resultados contradictorios (Wiffen, Derry y Moore, 2014). Es por ello, que las prácticas se han de centrar en el **confort del paciente**, preparando los alimentos de manera adecuada (dieta blanda, infusiones, predominio de líquidos, texturas...), aumentando las tomas diarias a 6-8 tomas, disminuyendo la porción y focalizándose sobre todo en las hidrataciones (SECPAL, 2014).

Asimismo, si cursa con **nauseas o vómitos** se intentará enseñar a disminuir el reflejo del vómito inspirando por la nariz y espirando lentamente por la boca y se procurará modificar la posición acostada a sentada o semisentada, sin nada que presione el abdomen.

Como se comentaba anteriormente, el **estreñimiento** es uno de los problemas más habituales, alrededor del 60% de pacientes en final de vida lo padecen (SECPAL, 2014). Las causas más comunes son la disminución de la ingesta tanto de sólidos como de líquidos o como consecuencia de la astenia o de tratamientos farmacológicos como opioides (SECPAL, 2014; Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008). En cuanto a los tratamientos utilizados, los laxantes son de uso casi obligatorio en pacientes en proceso de morir ya que las pautas de tratamiento que se utilizan en población general tales como una dieta rica en fibra y ejercicio físico son muy difíciles de aplicar en estos casos. Además, se intentará estimular la ingesta de líquidos (agua, zumos de fruta...) y

se utilizarán todas las adaptaciones y ayudas técnicas posibles para facilitar la evacuación tales como la adaptación del WC, evitar cuñas... (SECPAL, 2014).

#### 2.4. Cuidados de la boca

Cuando el residente está en proceso de morir hay una alteración de las propiedades de la boca. Uno de los más destacables por su elevada frecuencia es la sequedad de boca, que ocurre alrededor de un 60-70% de los casos (SECPAL, 2014).

Cuando se da este tipo de sintomatología los **objetivos** principales son; por un parte prevenir el dolor de boca, mantener mucosa y labios húmedos previniendo infecciones y procurando el confort de la persona y por otra eliminar la placa bacteriana y restos alimentarios de manera que se disminuya la posibilidad de halitosis, procurando no perjudicar la mucosa (SECPAL, 2014). La guía de cuidados paliativos elaborada por la SECPAL (2014) propone las siguientes recomendaciones y cuidados:

- 1) Realizar un cepillado dental después de las comidas o al menos por la mañana y por la noche con un cepillo infantil suave tanto para los dientes como para la lengua. Si se observa sangrado llevarlo a cabo con el dedo índice protegido con un guante o gasa. Además, si la persona está en situación de últimos días se llevará a cabo cada 4 horas y se humedecerán los labios con gasas empapadas en agua.
- 2) Para la humidificación, proporcionar pequeños sorbos de agua, zumos de fruta con cubitos de hielo, manzanilla con limón (sirve tanto de anestésico local como de estimulante de la saliva). Estos se facilitarán cada 2-4 horas.
- 3) Si la persona padece úlceras en la boca, el uso de anestésicos locales antes de cada comida facilita que la persona pueda comer más y mejor.
- 4) Hay que llevar a cabo cuidados especiales de la prótesis dental dado que ésta favorece las infecciones. Si se presenta candidiasis oral, se sumergirá cada noche en una solución de hipoclorito al 1% si no hay metal, o en solución de nistatina.
- 5) Cuando hay halitosis por boca séptica, se llevarán a cabo gargarismos de povidona yodada al 7,5%.

Cabe destacar que el bienestar, el confort en las comidas, la comunicación y la calidad de vida dependen en parte de una buena higiene bucal, por lo que ésta es esencial en la persona en fase terminal. Por ello, además de mantener una correcta higiene bucal con

los anteriores propósitos, también se fomentará la implicación familiar para prevenir o disminuir el aislamiento social y segundo, minimizar el posible malestar psicológico que el residente pueda padecer durante todo el proceso.

### 3- Agonía

Uno de los factores que más contribuye a padecer sintomatología de tipo psicológico es el ingreso a una residencia geriátrica. El hecho de abandonar lo que ha sido su hogar durante la mayor parte de su vida para ingresar a un centro en el que tendrá que convivir con absolutos desconocidos durante un largo periodo de tiempo, produce un gran impacto en la vida del adulto mayor.

#### 3.1. En el Residente

Los **síntomas físicos** más frecuentes en este estado son los **estertores** – ruidos respiratorios muy fuertes que hace la persona al respirar –, debilidad extrema, la disminución del nivel de conciencia, así como la capacidad de ingerir alimentos o líquidos por vía oral. Cuando la persona está en fase terminal no necesita alimentación ni sufre sed dado que ya no necesita este tipo de sustento para afrontar la etapa final, incluso puede llegar a ser contraproducente dado que la sobre hidratación produce más secreciones que se acumulan en pulmones y causan más estertores profundos (Arranz et al., 2003).

Como hemos comentado, en esta etapa el estado de conciencia disminuye, llegando a niveles muy bajos e incluso nulos. Esta alteración de la conciencia puede darse de manera única o ser un síntoma de un cuadro confusional agudo, también llamado **delirium**. El delirium puede aparecer hasta en un 80% de los casos y resulta de una disfunción cerebral difusa con alteración de la conciencia y la atención, así como de las funciones cognitivas (memoria, orientación, lenguaje, percepción) y alteración de los ritmos vigilia-sueño (Cordellat, 2009).

#### **3.1.1. Síntomas psicóticos**

Cuando el final de vida está cerca, el residente puede sufrir una desestructuración psíquica y padecer delirios y alucinaciones. El **delirium**, también llamado síndrome confusional agudo, se define como una alteración en las áreas de la atención y de la conciencia desarrollado de manera abrupta y que no se explica mejor por un trastorno neurocognitivo

(APA, 2013). Esta alteración es un cuadro clínico multifactorial que denota una insuficiencia cerebral aguda y se caracteriza por presentar una alteración brusca y fluctuante de la capacidad de atención, así como un nivel de conciencia alterado y/o trastornos cognitivos (Quiroz, Araya y Fuentes, 2014). En algunos casos también puede acompañarse de alteraciones del ciclo sueño-vigilia con ideas delirantes y alucinaciones. Este síndrome es muy común en los adultos mayores que se encuentran hospitalizados o en entornos clínicos, pero especialmente relevante en centros de cuidados paliativos y residenciales, donde se ha encontrado que su prevalencia es de hasta un 88% en las últimas semanas de vida (Harris, Spiller y Finucane, 2020). El *delirium* indica un mal pronóstico en residentes, lo que precipita la pérdida de funciones cognitivas y de comunicación lo que aumenta la angustia del residente (Bush et al., 2018). El manejo del *delirium* abarca el tratamiento de causas potencialmente reversibles como son el uso de algunos medicamentos, posibles infecciones o un desequilibrio de los electrolitos, así como el uso de intervenciones no farmacológicas (Harris et al., 2020).

En cuanto a las **alucinaciones**, éstas son otro de los síntomas más frecuentes en situación de últimos días en residentes y se definen como una alteración perceptiva errónea, en ausencia de estímulos externos, pero la persona que lo percibe está plenamente convencida de que es real (Pinazo, 2019). Conviene distinguirlas de las pseudoalucinaciones en las que el sujeto reconoce la percepción como irreal (Tejedor, 2002). Estas alteraciones pueden darse como un síntoma dentro de los síntomas psicóticos de la demencia, del propio *delirium*, de alteraciones orgánicas como hipoxia o del uso de determinados fármacos, aunque también puede darse sin ningún tipo de alteración orgánica (Finucane, 2020). Las más típicas suelen ser las visuales, seguidas de las auditivas, olfatorias y táctiles. Pese a ser menos frecuentes, también existen percepciones erróneas del gusto (Pinazo, 2019).

Cuando el residente vive sus últimos días con un gran sufrimiento – ya sea emocional o físico –, pueden aparecer **agitación** y/o **agresividad**. Este tipo de alteraciones son especialmente relevantes porque pueden causar tanto daños físicos como emocionales a tanto al propio residente como a sus familiares y cuidadores. La **agitación** se define como una actividad motora o verbal excesiva en el que la persona se encuentra en un estado de nerviosismo que puede traducirse en movimientos bruscos, inquietud o respiración acelerada (Pinazo, 2019). Cohen-Mansfield, Marx y Rosenthal (1989) definieron tres tipos de agitación: 1) comportamiento agresivo definido por agresión físico y/o verbal

contra los demás o autoagresiones; 2) comportamiento físico no agresivo como inquietud o movimientos repetitivos bruscos y 3) comportamiento verbal agitado como, por ejemplo, quejas o lamentos sin dirigirse a nadie en específico. Además, añaden que dependiendo del tipo de agitación que presente el residente, el manejo deberá ser distinto. Por ello, en cuanto a **medidas físicas**, se potenciarán todas aquellas directrices encaminadas a mantener los lazos relaciones y de comunicación sensorial con el residente que, aunque no disponga de recursos cognitivos si puede seguir captando estímulos sensitivos. Un ejemplo de ello serían los masajes suaves para crear sensaciones agradables o curas físicas de confort, explicadas en el apartado de cuidados físicos.

Por otra parte, respecto al lugar, también se tomarán ciertas **medidas ambientales** para garantizar el confort, intimidad y tranquilidad tanto del propio residente como de la familia. Estas medidas irán dirigidas por una parte al lugar *per se*, proporcionado una habitación individual donde haya el menor ruido posible (puertas, timbres, televisión...) y por otra parte, se llevaran a cabo cambios en la dinámica asistencial, priorizando una atención centrada en el confort donde se busque el descanso y la relajación y no una atención centrada en lo médico midiendo constantemente un pulso o una temperatura irre recuperables (Comité d'Ética Asistencial, 2014).

Por último y en relación con el **ámbito emocional**, podemos encontrarnos personas que padezcan crisis de angustia y pánico en sus últimos momentos. Normalmente están relacionadas con asuntos pendientes no resueltos previamente o la no aceptación de la muerte y se pueden manifestar a través de la inquietud, el llanto o el gimoteo dado que están demasiado débiles para poder expresarlo verbalmente. Lo ideal en estos casos sería que el residente pudiera expresar y compartir sus miedos, pero como hemos dicho, la mayoría están demasiado débiles para hacerlo y es cuando se plantea la sedación como alivio del sufrimiento emocional (Comité d'Ética Asistencial, 2014). Por lo tanto, el **objetivo terapéutico** se centrará por una parte en garantizar el bienestar y el confort de la persona terminal y en la atención y soporte emocional de ésta y su familia. Es necesario subrayar la importancia de que, cuando el residente todavía mantiene preservadas sus funciones, se le permita un espacio y se le invite a desfogarse y expresar todos aquellos miedos y asuntos pendientes previniendo así, que estos salgan a la luz cuando ya esté demasiado débil para poder hacerlo.

### 3.2. Agonía en la familia

Lo primero será revisar y compartir los objetivos terapéuticos con la familia; en este punto debemos explicar que su ser querido está en SUD y lo que conlleva para, de esta manera, fomentar que la familia se movilice y se reorganice (avisar al resto de la familia, reorganizar roles...). Además, tal y como comentábamos en el apartado de comunicación, será primordial identificar quien o quienes son los cuidadores principales de la familia para, por un parte informarles a ellos de todos los acontecimientos que vayan sucediendo y, por otra, prestar especial atención a cualquier cambio o alteración psicológica que les pueda suceder derivada de la situación tan difícil en la que se encuentran (Arranz et al., 2003). En esta fase los familiares son muy susceptibles a padecer crisis de agotamiento emocional o físico.

Asimismo, es en esta etapa que el equipo profesional de la residencia también ha de reorganizarse, estando más pendiente por el residente por si sugiera algún cambio en su evolución y aumentando su disponibilidad para con la familia, donde la comunicación tomará un papel muy prioritario y se hará de forma constante. Esta comunicación tiene una doble finalidad; Por un lado, se centrará en explicarle a la familia los cambios o descompensaciones en el control de síntomas mientras que, por otro lado, se promoverá el soporte emocional indirecto que el hecho de comunicarnos y acompañar genera *per se*. Además, siempre que sea posible, se ha de favorecer y fomentar la expresión de sentimientos evitando la emisión de juicios e informando la conveniencia de mantener **la comunicación y el afecto** con su ser querido; darle besos, hablarse, darle la mano son expresiones no verbales que demuestran ayuda, cariño y presencia (Comitè d'Ètica Assistencial, 2014).

Varios autores explican varias señales a las que el equipo asistencial ha de prestar atención para prevenir crisis en la familia (Arranz et al., 2003; Comitè d'Ètica Assistencial, 2014; Garetto et al., 2018):

- **Identificar señales de alerta:** síntomas como apatía, sobreimplicación, sentimientos de indefensión o tendencia al aislamiento pueden ser signos de alerta que nos avisen de que la persona puede entrar en crisis.
- **Síntomas en el residente:** Síntomas como la disnea, los estertores o el delirium hiperactivo generan un gran impacto y suelen asociarse a un alto malestar en el familiar.
- **La información como punto clave:** Explicarles el proceso de muerte especialmente cuando no hay experiencia previa, así como explicarles la

posibilidad de que surjan apneas, estertores o otros síntomas posibles ayuda a minimizar el impacto y a comprender mejor el proceso.

- **Promover la participación:** Siempre que sea posible, se ha de fomentar que la familia participe en la atención y las tareas de cuidado. De esta manera, ayudaremos a evitar los sentimientos de inutilidad, indefensión y soledad o aislamiento que pueden sentir los familiares.
- **Valorar las necesidades de los miembros más vulnerables de la familia:** indicarles la conveniencia de que sea la propia familia quien informe de la proximidad de la muerte, de la manera que crean más oportuna, a niños o a los mayores. En todo caso, explicitar a la familia la disponibilidad del equipo para explicarles la situación del residente, en el caso de que expresaran que no saben como decirlo o no pueden hacerlo.
- **Aspectos prácticos:** En cuanto a aspectos prácticos, no siempre el equipo está cuando el residente fallece por lo que se deberá explicar que señales pueden indicarnos que la persona ha muerto. Además, es muy recomendable explicarles que procedimientos se inician una vez la persona ha fallecido dándoles la misma información de manera escrita, para que la familia lo tenga disponible en cualquier momento y así asegurar una mejor y mayor comprensión.

## Sesión 2: ¿Cómo acompañamos emocionalmente al residente?

### 1- Cuidados emocionales

#### 1.1. El Residente

Varios estudios clásicos sugieren que los mayores institucionalizados presentan tasas más altas de síntomas psicológicos que los mayores que viven en su hogar afectando de manera significativa la calidad de vida de los primeros (Berkman et al., 1986; Bojrab, 1988). Concretamente, la sintomatología **depresiva y ansiosa** son las más comunes presentando una prevalencia entorno al 14,4% en los trastornos depresivos y un 11,3% en lo relativo a la ansiedad (Montorio, Nuevo, Losada y Márquez, 2001).

Por una parte, la **depresión** es un trastorno que abarca sintomatología muy heterogénea pudiendo ir desde síntomas leves hasta un diagnóstico de trastorno depresivo mayor. Según el DSM-5 (2013) el trastorno depresivo se clasifica dentro de los trastornos del estado de ánimo. El principal criterio de diagnóstico es que la persona ha de manifestar un mínimo de cinco síntomas relacionados con la apatía, pérdida de peso, insomnio, sentimientos de inutilidad entre otros, al menos durante dos semanas o más consecutivas. (APA, 2013). Se considera que alrededor de un 43% de los adultos mayores institucionalizados presenta esta alteración (Guerrero-García et al., 2016). Sin embargo, cuando nos encontramos en final de vida, el residente puede manifestar uno o más de los anteriores síntomas sin que ello derive de un trastorno depresivo por lo que estos criterios no pueden ser siempre aplicables a personas en situación terminal. En estos casos, podremos hablar de **síntomas depresivos**, pero no de trastorno depresivo. De esta manera, el llanto, la tristeza, los pensamientos de inutilidad, la desesperanza o las verbalizaciones sobre sentimientos de impotencia pueden ser grandes indicadores de que la persona padece una alteración depresiva (Pinazo, 2019).

Por otra parte, la **ansiedad** es un proceso adaptativo que ayuda a nuestro cuerpo a prepararse ante situaciones de peligro o amenaza. Este síntoma es multidimensional dado que sus respuestas abarcan la esfera cognitiva, fisiológica y motora. Por tanto, los síntomas predominantes serán la sudoración, temblores, taquicardia, así como preocupación, sensación de agobio o miedo (Pinazo, 2019). Sin embargo, cuando se convierte en desadaptativa, la persona desarrolla un gran malestar que interfiere de manera negativa en su vida sin que ésta pueda controlarla. Esta ansiedad puede estar presente en el residente mucho antes de que inicie el proceso de morir, siendo consecuencia, por ejemplo, de la toma de conciencia de su deterioro psicológico, físico y social o del miedo a morir.

Para hacer frente a estas situaciones, los residentes desarrollan diferentes mecanismos de adaptación o actitudes en función de su propia personalidad y del apoyo que reciba tanto de su familia como del equipo profesional que le atiende (Bayés, Limonero, Romero y Arranz, 2000). Estas actitudes ante la muerte se pueden categorizar en cuatro (Barraza y Uranga, s.f.); la **actitud de indiferencia** se caracteriza por una actitud de defensa ante la muerte, de oponer resistencia ante esta, como quitándole importancia a uno de los momentos más cruciales por el que atravesará la persona durante toda su vida. Las expresiones siempre tendrán el objetivo de quitarle intensidad e importancia a la

situación. Lo importante es que ante esta actitud sigamos hablando con la persona sobre esa indiferencia, dado que esto le ayudará a calmarla y fomentará la expresión de sus emociones reales. La segunda **actitud** es la de **temor**, donde no se teme tanto a la muerte per sé sino al miedo, al sufrimiento, a quedarse solo en la agonía... es decir, miedo a lo desconocido, a lo que acontecerá. Para tranquilizar al residente lo mejor será darle seguridad en que estará acompañado en los últimos momentos y llevar a cabo, si es posible, el testamento vital. La **actitud de descanso** es vivida como una liberación del sufrimiento, donde la muerte es esperada. Suele darse en personas que padecen o una enfermedad crónica o que han sufrido mucho durante la vida. La muerte les resulta casi un alivio. Por último, nos encontramos con la **actitud de serenidad**, la cual se caracteriza por una toma de conciencia y aceptación por parte del adulto mayor de haber vivido una existencia plena, de haber sido útil a los demás y de estar preparado para despedirse de este mundo (Barraza y Uranga, s.f.).

En este proceso de adaptación, los residentes experimentan diversas reacciones emocionales tales como estupor, miedo, ansiedad, negación, culpa... Aunque recientes estudios apuntan que el duelo se presenta de manera única y singular en cada uno de nosotros (Moreno, 2002), lo cierto es que el duelo es un proceso y como tal, consta de diversas fases o etapas por las que transitamos. En este caso, tomaremos como marco de referencia el modelo de duelo de Kübler-Ross (1969), modelo clínicamente reconocido, en el que estructura el duelo en cinco fases: 1) **Negación**, en el que utilizamos la negación como mecanismo de defensa para amortiguar el dolor y defendernos mentalmente de la situación en la que nos encontramos. En esta fase, aparecen los miedos y los temores de lo que acontecerá en el futuro y suele aparecer por primera vez ansiedad, incertidumbre y miedo ante la muerte. El equipo sanitario y la familia han de permitir que el residente se exprese, ofreciéndole apoyo e intentando disminuir el posible sentimiento de soledad que puede aparecer. 2) **Ira**. En esta fase reconocemos que la negación no puede continuar porque el proceso de fin de vida es evidente e inevitable. Lo importante de esta etapa es entender qué subyace debajo de la ira o rabia que expresa la persona, normalmente dirigida hacia las auxiliares de gerontología, dado que son con quien el residente tiene más trato. 3) **Negociación**. La negociación es un mecanismo de defensa que nos ayuda a adaptarnos a la nueva situación y aceptarla. Es cierto que no todas las personas en final de vida negocian, pero quienes lo hacen es muy común que verbalicen promesas u objetivos que les sirven como motor o impulso para seguir viviendo a pesar de empezar

a padecer una disminución de sus capacidades tanto físicas como cognitivas. 4) **Depresión.** Esta fase está caracterizada por la tristeza y el sentimiento de inutilidad, ya que hemos perdido algunas de las facultades que poseíamos antes y somos más dependientes. Esta pena nos puede conducir a la depresión, desesperación y toma de conciencia de que nuestra forma de vivir está cambiando de manera drástica. Sin embargo, solamente desde esta vivencia de tristeza y pena, podremos llegar a la aceptación. En cambio, si el sentimiento de desesperanza nos abruma, no llegaremos a la quinta y última fase, la aceptación, y el fin de vida se dará con mucho sufrimiento emocional. 5) Como se comentaba en la anterior fase, la quinta y última etapa es la de **aceptación.** En esta fase, aceptamos el final de vida como lo que es; la última etapa del proceso que forma parte del recorrido natural de la vida.

## 2- Sufrimiento emocional y espiritual

Champan y Gravin (1993) entienden que el **sufrimiento** es “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo, caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para afrontar esta amenaza y por el agotamiento de sus recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”. La amenaza de pérdida de la salud y de la vida es de las más intentas que se pueden sufrir, lo importante en estos casos no son los síntomas que tiene o percibe el enfermo, ni la similitud de la situación con que se encuentra sino el grado de sensación de amenaza que cada uno de estos síntomas o el conjunto de ellos le producen a la persona en particular (Arranz, Barbero Barreto y Bayés, 2003). Dado que los tres componentes que definen el sufrimiento son subjetivos, el sufrimiento también lo será.

Por tanto, si nos encontramos en situación de últimos días, un estímulo físico de dolor o psicológico – como culpa o miedo– será percibido como una amenaza importante para nuestra existencia y bienestar. Si, además, ante esta amenaza creemos que no contamos con los recursos suficientes para hacerle frente, nuestro sentimiento de impotencia aumentará y este hecho será el que nos genere el sufrimiento. Dicho sufrimiento puede amplificar el sentimiento de ansiedad o el propio síntoma amenazador, lo cual incrementará la sensación de falta de control e intensificará todavía más el sufrimiento padecido (Arranz et al., 2003). Para **disminuir el sufrimiento** y aumentar el bienestar Arranz et al. (2003) proponen un modelo de intervención basado en siete pasos o pautas:

- 1) **Identificación:** identificar aquellos síntomas somáticos y/o alteraciones psicológicas que son percibidos por el residente como una amenaza. En el caso de las psicológicas, su origen puede radicar en problemáticas cognitivas o afectivas de tipo espiritual.
- 2) **Control de síntomas:** Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas, ya sean psicológicos o sociales. Si no es posible lograr dicho control se intentará atenuar la intensidad de la amenaza percibida por el adulto mayor.
- 3) **Potenciar los propios recursos y aumentar la percepción de control:** En la medida de lo posible – siempre siendo realista – se intentarán detectar y potenciar los propios recursos de la persona con el fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia y frustración. Además, será necesario aumentar su autoestima y sensación de control sobre la situación y los síntomas.
- 4) **Alteración del estado de ánimo:** si la persona presenta características ansiosas, depresivas u hostiles habrá que usar técnicas específicas (tanto psicológicas como farmacológicas) para modificarlo y evitar que se cronifique y se convierta en algo patológico. Si la persona manifiesta una buena adaptación a su situación, se intentarán medidas de prevención para estados de ánimo ansiosos.
- 5) **Aumentar las actividades agradables:** Minimizar el sufrimiento no solo es eliminar o paliar estímulos aversivos sino, siempre que sea posible, aumentar su “gama de satisfactores” proporcionando –obviamente sin mentir– alegría, esperanza y gozo por disfrutar del tiempo que le queda de vida.
- 6) **Counselling:** La herramienta más efectiva para disminuir el sufrimiento y facilitar el proceso de adaptación será la comunicación asertiva, el apoyo emocional y la ayuda en la toma y decisiones y solución de problemas, todas ellas se engloban dentro de la técnica de *counselling*.
- 7) **Ayudas complementarias:** En muchas ocasiones podremos ayudar a combatir el sufrimiento mediante la información, la distracción, la reevaluación cognitiva o la relajación.

Una de las premisas en las que se basa este modelo es el hecho de que todo el equipo multidisciplinar pueda aplicar estos pasos teniendo en cuenta su nivel de interacción con el residente. Por ende, una auxiliar de gerontología no podrá llevar a cabo técnicas psicológicas específicas como la reestructuración cognitiva, pero sí podría favorecer el apoyo emocional y la disminución del sufrimiento haciendo preguntas concretas como:

- *¿Cómo se le hizo el tiempo ayer/esta noche/esta mañana...?*
- *¿Por qué?*

Esta técnica que consta de dos sencillas preguntas se basa en la estimación de la percepción subjetiva del paso del tiempo; cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar mientras que cuando la persona percibe que el tiempo pasa con rapidez, suele traducirse a un estado de bienestar (Bayés, Limonero, Barreto y Comas, 1997). Además, el hecho de preguntar de esta manera, invitamos y facilitamos a que la persona pueda aliviarse emocionalmente lo cual ya es terapéutico *per se* y propiciamos una mejora de la relación entre el profesional técnico y el residente (Arranz et al., 2003).

Para **minimizar** la ansiedad ante la muerte y fomentar el bienestar del residente en sus últimos días se ha de lograr, por una parte, un buen control de síntomas intentando eliminar –y si no es posible atenuar o compensar – los síntomas que estén causando el malestar. Para ello, lo principal es explorar cuales son las manifestaciones tanto cognitivas como biológicas que está presentando la persona, por lo que la exploración en estos casos siempre será esencial. Por otra parte, siempre que sea posible se ha de fomentar la participación familiar para lograr que el adulto mayor se sienta acompañado y acogido por sus seres queridos, lograr un adecuado soporte afectivo familiar será primordial para “calmar” al residente y disminuir su padecimiento. Asimismo, este soporte afectivo tanto por parte de la familia como del equipo sanitario ha de estar basado en el acompañamiento tanto físico como emocional del residente (Arranz et al., 2003). Para ello se puede utilizar la técnica del tiempo, comentada anteriormente y pasar a un nivel específico donde las preguntas serán del tipo: ¿Hay algo que le preocupe?, ¿En esta situación actual, que es lo que más le ayuda?, ¿Tiene algún tipo de creencia espiritual o religiosa? Y en caso afirmativo ¿le ayudan sus creencias en esta situación, quiere que hablemos de ello?

La **espiritualidad** no puede definirse de manera estática ni suprimir ningún contenido en términos de creencias, aunque cabe destacar que la espiritualidad va más allá de lo religioso. La espiritualidad, aunque tiene un fuerte carácter transversal, posee elementos característicos comunes, los cuales serán claves para guiarnos durante el acompañamiento. Estos elementos son; 1), es decir, el ser humano busca y fija metas – mayor felicidad, reconciliación, paz interna –; 2) **Sentido**: tendemos a vivir y actuar de manera congruente aplicando un mismo sentido a lo que somos y hacemos. Cuando se

produce una disonancia en este sentido, la persona puede padecer sufrimiento espiritual;

3) **Conexión:** los humanos buscamos ese sentimiento de pertenencia, conectándonos a nivel intrapersonal, interpersonal y transpersonal; 4) **Trascendencia:** es la capacidad de expandirnos más allá de las experiencias vitales y cotidianas, aunque se asocia a lo religioso no tiene porque ser así, pudiéndose asociar a ir más allá de la lógica y desafiar lo preestablecido, como la persona que trasciende la lógica de proteger la propia vida y viaja a un país en guerra para ayudar a los más necesitados; 5) **Valores éticos:** los valores éticos forman parte de los cimientos de la espiritualidad. Son valores como la paz, amor, generosidad, serenidad... Trabajar este eje puede ser muy útil porque conecta con aquello vital para la persona y le da sentido (Barreto et al., 2015).

Desde la perspectiva espiritual, se toma el modelo de Kathleen Dowling (1998) el cual consta de diversas fases en las que se considera que el proceso de morir es un proceso de cambio, evolución y transformación de la propia persona. Además, estas fases han sido comparadas con el modelo de las etapas del duelo de Kübler-Ross (1969) descrito anteriormente. Estas fases o periodos son los siguientes:

- 1) **Caos:** Singh llama caos a la primera etapa la cual se caracteriza por la evolución y el crecimiento producidos a través del estrés y el sufrimiento. Este periodo englobaría las fases de negación, ira, negociación y depresión descritas por Kübler-Ross
- 2) **Surrender:** Esta fase ocurriría en un momento de la evolución en la que se produce un agotamiento de los recursos que nos daban esa sensación de control y se produce una entrega, rendición o aceptación (*Surrender*);
- 3) **Transcendence:** esta última fase se define por una nueva identidad y transcendencia, entrando en un nuevo espacio de conciencia caracterizado por la serenidad, comprensión y en ocasiones, gozo y desconexión del entorno.

Cuando estamos ante procesos de final de vida la asistencia espiritual forma parte de la atención integral a la persona; es nuestra responsabilidad como profesionales de la salud ayudarles a vivir los últimos días conforme a su propia espiritualidad. Para ayudarles y acompañarlos en el proceso, lo primero será explorar aquellos temores específicos. Por ello, lo primero que ha de hacer el equipo multidisciplinar de la residencia es explorar que situaciones, estímulos o estados concretos – tanto biológicos, psicológicos y/o sociales – percibe el adulto mayor como una amenaza importante para su integridad física o psicológica (Arranz et al., 2003). A modo de guía se puede utilizar el modelo de

intervención de Arranz et al. (2003), modelo con una estructura similar a las que proponen los modelos espirituales (Barreto et al., 2015). Aun así, hay que recalcar que el modelo de Arranz et al. (2003) se ha de llevar al terreno de lo espiritual, extrapolándolo a las necesidades espirituales que presente el residente.

## 2.1. Sufrimiento en la Familia

La familia del adulto mayor en fase terminal tiene una serie de necesidades que el equipo multidisciplinar de la residencia debería ayudar a paliar y resolver. Por una parte, la comunicación en fin de vida será esencial para disminuir la incertidumbre y sufrimiento de los familiares. Lo importante es que el profesional sanitario, en especial las auxiliares de gerontología y enfermería dado que son las principales cuidadoras del residente, vayan informando de manera sencilla y clara como va evolucionando el mayor, que procedimientos se le están llevando a cabo y, si es posible, anticiparles que etapas se irán sucediendo para que la familia vaya tomando conciencia y les pueda ayudar a digerirlo y gestionar el duelo de la mejor manera posible (Barraza y Uranga, s.f.).

Por otra parte, y a medida que se acerca la muerte, la familia debería tener la oportunidad de aclarar posibles preguntas y preocupaciones. Por ende, importante proporcionar un espacio y un tiempo donde la escucha activa y empática será fundamental. De este modo, la familia puede expresar y compartir sus sentimientos, malestar interior y estrés aliviando toda la carga emocional que llevan arrastrando durante todo el proceso. **Explicaciones sencillas** como informarles de que el coma es un proceso natural y que aunque su familiar no esté consciente es capaz de percibir sus muestras de cariño, suele aliviar la ansiedad ante la muerte que los familiares presentan. Asimismo, durante los últimos días la familia puede desarrollar síntomas depresivos y ansiosos e incluso producirse **crisis de claudicación familiar**. La **claudicación familiar** se define como la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del residente (SECPAL, 2014). Este suceso se produce cuando todos los familiares claudican a la vez en consecuencia de un desencadenante abrupto y repentino como la aparición de nuevos síntomas o el agravamiento de los ya existentes, así como dudas sobre el tratamiento, sentimientos de pérdida, miedo o incertidumbre. Esto produce una reacción emocional aguda que causa un importante sufrimiento individual y colectivo de la familia (Martín, Olano-Lizarraga y Saracíbar-Razquin, 2016).

## UNIDAD 2: COMUNICACIÓN AL FINAL DE LA VIDA

### **Sesión 3: Escucharnos a través del otro**

#### **1- Comunicación: Que es y como interactuar con los demás.**

Tal y como expresa Dubois (1991) la comunicación es “la esencia misma de nuestra existencia en el mundo y del mundo en nosotros: Comunicarse es ante todo creerse entendido y comprendido. Es imaginar que el otro nos responde”.

Por lo tanto, comunicar es un proceso constante y dinámico, más complejo que un simple intercambio de información. Gracias al proceso de comunicar, las personas somos capaces de ejercer cierta influencia los unos con los otros, creándose ese *feedback* o retroalimentación que posibilita influencias recíprocas, ya sean de manera consciente y explícita o de manera inconsciente. Estos aspectos se engloban en el **paralenguaje**, el cual está formado por todas aquellas características no relacionadas con el significado de las palabras como el tono de voz, ritmo, volumen... Se ha comprobado que de las palabras únicamente se obtiene un 7% de comprensión, siendo los principales transmisores la postura, los gestos y expresiones faciales con un 53% seguido del tono de voz con un 40% (Astudillo y Mendinueta, 2016). Por lo tanto, podríamos afirmar que la comunicación no verbal revela nuestros sentimientos e intenciones de manera más o menos deliberada pudiendo contradecir aquello que decimos.

#### **2- Pautas comunicativas (Extraído de: El Mazani El Mazani, 2020)**

- **Lenguaje adecuado:** tanto el lenguaje como las indicaciones han de ser claras, sencillas y precisas, adecuándose a la persona que nos escucha. Lo importante es **hacernos entender**.
- **Respeto:** La actitud con la que nos dirigiremos a la persona siempre ha de ser de respeto hacia ella y su intimidad sin prejuzgar sus creencias o valores. Otra forma de mostrar respeto es la **escucha activa**, es decir, mostrar interés cuando se escucha centrándose en lo que nos dice el residente. Si la persona se siente escuchada, se mostrará más colaboradora y participativa con el equipo profesional.

- **Comunicación no verbal:** como decíamos antes, la comunicación no verbal es de suma importancia y se ha de tener en cuenta. Sonreír, mirar a los ojos del residente y mantenernos relajados nos ayudará a promover una buena relación con la persona.
- **Empatía:** otro pilar fundamental es la empatía. Carl Rogers define la empatía como “la captación precisa de los sentimientos experimentados por el paciente y de los significados que éstos tienen para él, y una vez captados, comunicárselo” (Rogers, 1975). Es decir, la empatía es demostrar interés personal, conocer que factores (ideas, prejuicios, emociones y sentimientos) mueven los pensamientos y actitudes del residente y entender sus necesidades.
- **Feedback:** Comprobar que la persona nos ha entendido es esencial en la comunicación. Individualizar la conversación y evitar generalizaciones puede ayudarnos, así como pedirle tanto de manera directa como indirecta que nos explique que acabamos de decirle también puede ayudar a asegurarnos que el residente nos ha entendido a la perfección.

Aun así, poseer estas capacidades no nos libra del temor y el malestar que genera comunicarnos con personas en procesos de fin de vida. Escuchar y aprender de los residentes puede orientarnos y conocer mejor en que consiste el proceso de morir. En esta fase, la comunicación se basa frecuentemente en la escucha empática de preguntas que muchas veces no tienen una respuesta verbal, sino tan solo una actitud de comprensión, acompañamiento y apoyo, lo que en si mismo es terapéutico. En estos momentos, el soporte emocional es de vital importancia para facilitar el proceso de adaptación del residente.

### 3- Comunicación dentro del equipo

Llevar a cabo reuniones periódicas, también llamados PIAI, permite al equipo obtener información de los demás ámbitos profesionales para organizarse y actuar de manera conjunta y brindar así una atención específica a las necesidades del residente. Además, estas reuniones podrían ayudar al equipo a reconocer, comprender y compartir las dificultades cotidianas a las que se enfrentan día a día, sirviendo como grupos de ayuda mutua o grupos de apoyo en los que puedan repartir y hacer más soportable la carga psicoemocional que las situaciones de últimos días supone (Astudillo y Mendinueta, 2016).

## Sesión 4: La comunicación al final de la vida

### 1- Comunicación en últimos días

Pautas de *Counselling* para lograr una comunicación asertiva y eficaz (Arranz et al, 2003):

- **Realizar preguntas abiertas dirigidas:** “¿con qué ánimo se encuentra hoy?” “¿A que atribuye su empeoramiento?”
- **Identificación:** identificar preocupaciones, necesidades y temores, concretando y especificando aquello que teme el residente. “¿Que es lo que teme exactamente de X?” “¿A que atribuye su malestar?” “¿Qué cree que podría ayudarle en esta situación?”
- **Pistas indirectas:** fijarse en pistas no-verbales puede ayudarnos a entender las necesidades del residente.
- **Dialogo empático:** reconocer lo que siente el residente, escuchar antes de hablar, identificar su origen y dar señales de que es entendido ayuda a que el mayor se sienta más motivado a comunicarse; “Entiendo como se siente”, “Continúe, por favor, le escucho...”.
- **Explorar otros problemas:** centrarse en otras preocupaciones puede ayudarnos a localizar el origen del temor principal.
- **Evitar dar consejos**
- Respetar los **mecanismos de negación adaptativa** mientras estos no generan dificultades para el residente o su familia, así como escuchar y **respetar las posibles objeciones** que presenten.
- **Aumentar la percepción de control:** Si potenciamos las habilidades que el residente todavía puede llevar a cabo le ayudaremos a fomentar su percepción de control y autonomía.

Estas pautas o habilidades facilitadoras pueden ser utilizadas por todo el equipo sanitario, extrapolándolas siempre a su nivel de conocimiento y relación con el residente.

## Sesión 5: La conspiración del silencio y los secretos.

### 1- Comunicación con la familia

De la misma manera que el residente navega por las diferentes etapas del duelo, así lo hace la familia. Sin embargo, no siempre viajan al unísono por lo que, en el mismo momento, la familia y el residente pueden encontrarse en dos etapas diferentes del proceso. Es por eso que el ritmo, el contenido, la forma y los límites han de ser distintos de los que se ofrecen al adulto mayor (Astudillo y Mendinueta, 2016). Por otra parte, la etapa terminal es una fase muy dura para todas las familias, que ante estas circunstancias reaccionan con una ambivalencia emocional, porque si bien desean un alivio tanto físico como psicológico, no quieren sufrir la pérdida de su ser querido y todo lo que ello conlleva (Montoya Juárez, 2006).

Un **ejercicio** que puede ayudar durante la comunicación con los familiares es la utilización de pequeños gestos no verbales que les ayudan a tranquilizarles y ofrecerles un apoyo emocional. Estos pequeños gestos pueden ir desde un simple mirar a los ojos cuando nos hablan hasta muestras de afecto y compañía tales como poner nuestras manos en su hombro o cogerles la mano (Ramón García, Segura Sánchez, Palanca Cruz y Román López, 2012).

#### 1.1. La Conspiración del silencio

La conspiración del silencio se define como un *acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación* (Benito, Barbero, y Payás, 2008).

La conspiración del silencio se introduce como una barrera en la comunicación y puede producir en el residente sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento y falta de comprensión. Además, se inhabilita a que la persona pueda “cerrar o resolver” asuntos importantes, ya sean burocráticos como testamentos o emocionales como reconciliaciones (Costello, 2000). Esta situación puede surgir de la necesidad que siente la familia de proteger a su familiar en situación de últimos días o de su propia necesidad de autoprotegerse como consecuencia de un proceso de adaptación complicado en el que hay mucho sufrimiento por parte de la familia y no saben como hacerle frente. De esta

manera se evita abordar situaciones en que la comunicación es especialmente delicada y las emociones que se pueden manifestar son demasiado intensas para gestionarlas de manera adecuada con los recursos con los que cuentan (Arranz et al., 2003). Se ha de establecer:

- 1) **marco de escucha activa** y de **empatía con la familia**, para que puedan expresar todas aquellas emociones inhibidas por el miedo. En este caso, la tarea principal la llevará a cabo el psicólogo o psicóloga del centro, aunque todo el equipo profesional puede colaborar en la tarea de explorar cuales son los temores de la familia o asistirle proporcionándole calma y tranquilidad (Arranz et al., 2003).
- 2) Identificar al familiar o familiares principales y valorar cómo les está afectando la situación, con que recursos y red social de apoyo cuentan, si se encuentran sobrecargados, si hay signos de conflictos internos y si estos llegan al residente. Entendemos que la situación del familiar no es la misma que la de un familiar cuidador informal que atiende a su ser querido en casa, pero la vivencia y la experiencia del proceso de fin de vida es igual de dura y compleja y se le añade el sentimiento de culpa por haber institucionalizado a su ser querido.
- 3) obtener información de la evolución del residente, así como explicarles lo que está pasando, que tratamientos se utilizan y porqué y consensuar con ellos los objetivos terapéuticos. Además, también es importante darles pautas y explicarles que se puede hacer para despedirse, resolver con ellos los asuntos pendientes y brindarles acompañamiento tanto de manera física – es decir, estar presente– como emocional si así lo necesitan y lo requieren (Astudillo y Mendinueta, 2016).

## UNIDAD 3. CUIDARSE PARA CUIDAR: APRENDAMOS DE LAS EMOCIONES

### Sesión 6: ¿Cómo expreso mis emociones?

#### 1- Definiciones y conceptos

Las emociones son las herramientas que nos permiten “calibrar nuestro entorno”, aprovechar nuestros recursos y tomar mejores decisiones al momento de enfrentar problemas. Por lo tanto, distinguir entre las diversas emociones y sentimientos que existen, es un requisito esencial para cualquier persona que desee desarrollar su inteligencia emocional.

La **inteligencia emocional** nos enseña:

- Conocer y reconocer las emociones propias y las de los demás
- Saber gestionar nuestras emociones.

	<b>EMOCIONES</b>	<b>SENTIMIENTOS</b>
<b>DEFINICIÓN</b>	Estados físicos que surgen como respuesta a estímulos externos	Asociaciones mentales y reacciones a las emociones
<b>TIEMPO</b>	Precede al sentimiento	Posterior a la emoción
<b>MANIFESTACIÓN</b>	Fácilmente observable	No es fácilmente observable
<b>EXPRESIÓN</b>	Aparecen de manera brusca e intensa	Insidiosa con moderada intensidad
<b>DURACIÓN</b>	Estados afectivos pasajeros	Estados afectivos de carácter duradero

#### ¿Que tipo de sentimientos hay?

- **Tristeza:** Pesar, culpa, nostalgia, melancolía, depresión, soledad, sufrimiento, duelo.

- **Amor:** cariño, agrado, ternura, interés, seducción, admiración, sensualidad, afecto, deseo, pasión.
- **Alegría:** contento, diversión, encanto, ánimo, felicidad, gozo, dicha, satisfacción
- **Sorpresa:** extrañeza, perplejidad, curiosidad, asombro, sobresalto, conmoción, incredulidad, estupor.
- **Asco:** hastío, desagrado, aversión, rechazo, repugnancia, antipatía.
- **Ira:** celos, rencor, rabia, ferocidad, furia, coraje, enfado, disgusto, enojo
- **Miedo:** temor, susto, angustia, pánico, terror, ansiedad.

### ¿Para que nos sirven las emociones?

- 1) **Miedo:** nos motiva a actuar para evitar consecuencias negativas
- 2) **La ira:** motiva a luchar contra los errores, la injusticia y poner límites.
- 3) **Tristeza:** nos motiva a pedir ayuda y apoyo de los demás.
- 4) **Asco:** nos motiva a demostrar que no podemos aceptar algo.
- 5) **Curiosidad:** nos motiva a explorar y aprender
- 6) **Sorpresa:** nos motiva a dirigir la atención hacia algo inesperado. Supervivencia
- 7) **Alegría:** nos motiva a reproducir ese acontecimiento. Es nuestro refuerzo positivo.

### ¿Que desencadenan las emociones?

- **Placer y alegría:** ambas se generan ante la satisfacción de las necesidades
- **Ira:** se puede producir por exceso de excitación, espera, vigilancia, preparación o previsión, relaciones con los demás o el entorno.
- **Miedo:** circunstancia imprevista o la anticipación de un suceso peligroso. Puede desencadenarse por fobias o miedos injustificados.

## **Sesión 7: Que la emoción no salga de control: Manejar mis emociones**

## 1- Cuidados emocionales

Desde bien temprano en nuestra vida nos enseñan qué debemos hacer ante una herida de tipo físico e incluso algunas personas las exhiben con cierto orgullo, dándoles el significado de “heridas de guerra”. Sin embargo, ante conflictos y heridas de tipo emocional nadie nos enseña a tratarlos, sino más bien lo contrario; a ocultarlos o minimizarlos. En general, los mensajes que podemos recibir al respecto van desde el “no pasa nada, no te pongas así”, “no llores” o al frecuente “no les des tanta importancia”. Este tipo de frases, lejos de ayudar, lo que hacen es evitar y obstruir las emociones, llevándonos a una espiral emocional en la que nuestro foco se centra en eliminar los síntomas que nos producen estos sentimientos sin tener en cuenta que tanto las emociones como las sensaciones físicas son respuestas de nuestro organismo ante las experiencias que vivimos, señales que nos informan de las cosas que nos importan y que tememos perder. **Prestar atención al dolor y sufrimiento emocional, reconocerlo cuando sucede y trabajar para tratarlo es esencial y primordial para mejorar la calidad de vida y el bienestar emocional de la persona en todos sus aspectos** (Neff, 2011).

## 2- Manejo emocional

**Definición:** controlar las emociones cuando notamos que están **descontroladas** aprendiendo a razonar con nosotros mismos en situaciones de alta emoción.

Con esta habilidad aprendemos a navegar en el mundo de las emociones y sentimientos, logrando mayor sintonía con el propio mundo afectivo y el de los demás. Las emociones y los sentimientos nos envían señales que no siempre escuchamos.

### 2.1. Beneficios del manejo emocional

- Expresar de manera correcta y asertiva lo que sentimos
- Expresar enfados, tristezas, alegrías y miedos de manera efectiva
- Saber cómo actuar y reaccionar ante diferentes situaciones
- Evitar hacer cosas sin pensar o de manera impulsiva
- Evitar conductas agresivas o explosivas que conduzcan a problemas mayores

- Regular nuestro comportamiento ante situaciones extremas

## 2.2. Manejo del Estrés

**Definición:** Sensación de tensión física o emocional que genera nuestro organismo para adaptarse a estímulos externos.

El estrés abarca **4 niveles:**

- Físico: tensión alta, dolor, sudoración, caída de pelo
- Emocional: ansiedad, miedo, ira, depresión.
- Cognitivo: pensamientos negativos respecto a una situación en concreto o hacia nosotros → autocrítica
- Conducta: (auto)agresión, irritabilidad, llanto, aprensión.

## 3- Técnicas para la gestión emocional

### 3.1. La Técnica del 3-3-3

Se ha de llevar a cabo durante 5-10 minutos diariamente en posición sentada con la espalda recta y las extremidades relajadas. Se dan las siguientes instrucciones:

- 1) Cierra los ojos y coloca una mano en el abdomen y otra en el pecho.
- 2) Inspira profundamente mientras cuentas mentalmente hasta 3. Date cuenta de como tu abdomen se expande y como, poco a poco, tu mano lo acompaña.
- 3) Ahora, mantén la respiración mientras cuentas mentalmente hasta 3
- 4) Por último, suelta el aire muy despacio contando hasta 3. Escucha tu respiración y fíjate en como tu abdomen poco a poco se va desinflando y como tus latidos se desaceleran.

## **Sesión 8: Cuidarse para cuidar**

## 1- Definición de conceptos

**Fatiga por compasión:** efecto negativo que provoca en el sanitario el trabajo con personas que sufren (Sansó, 2014).

**Síndrome de *burnout*:** agotamiento mental, emocional y físico, causado por un estrés en el trabajo excesivo y continuado en el tiempo creando una gran insatisfacción con el trabajo realizado a la vez que acaba provocando una desincronización con el grupo y su trabajo, considerándose incompetente para atender de manera eficiente sus tareas (Acinas, 2012).

La **fatiga por compasión** consta de una tríada de síntomas que la caracterizan (Acinas, 2012):

- 1) **Síntomas intrusivos:** se caracterizan por pensamientos e imágenes asociadas con experiencias traumáticas del usuario/residente (desarrollado por aprendizaje vicario) y pensamientos y sentimientos de falta de idoneidad como profesional asistencial; 1
- 2) **Síntomas evitativos** se representan como pérdida de energía, evitación de salidas extra-laborales con compañeros o la evitación a la exposición de experiencias traumáticas del residente;
- 3) **Síntomas de activación fisiológica** se manifiestan con un incremento de la ansiedad, impulsividad o reactividad, aumento de la percepción de exigencias o amenazas y un aumento de la frustración).

## 2- Pautas de Autocuidado

Cuando hablamos de **autocuidado** nos referimos a *todas aquellas acciones que promueven conductas positivas que nos ayudan a fomentar, conservar y cuidar nuestra propia salud* (Orem, 1980).

Estas acciones pueden ser tan simples como (Ferré, Rodero, Cid, Vives y Aparicio, 2011):

- Mantener unos buenos hábitos en la alimentación
- Realizar actividad física regular,
- Buena higiene del sueño...

Pero también pueden centrarse en aspectos de carácter más individual como permitirse un espacio diario para uno mismo en el que llevemos a cabo actividades que nos sean agradables tales como aficiones, pasar tiempo con nuestros amigos, familia...

**Adaptar un espacio** donde los profesionales puedan descargarse emocionalmente y donde puedan compartir todas aquellas experiencias que les van impactando, previene el desgaste emocional y mejora la relación entre ellos, resolviendo así la necesidad de tener un grupo de apoyo entre el equipo multidisciplinar mientras se fomenta una óptima comunicación entre el grupo. Con el objetivo de mejorar el afrontamiento de las auxiliares y del personal sanitario, Acinas (2012) propone trabajar tres aspectos fundamentales: por una parte, trabajar la **conexión con los otros**, desarrollando buenas habilidades comunicativas que nos ayuden a crear una red social de apoyo fuerte y sostenida en el tiempo; por otro lado, promover el **autocuidado** en el trabajo y en la vida personal y, por último, proveer de cursos y **formaciones psicoeducativas** que proporcionen habilidades y pautas para identificar y desarrollar recursos nutritivos de apoyo y enriquecimiento.

## UNIDAD 4. EL DUELO EN LA VIDA Y EL DUELO EN EL TRABAJO.

### **Sesión 9: El duelo en la vida y el duelo en las residencias**

#### 1- ¿Qué explica el duelo?

¿Qué explica el duelo y que podría contribuir a desarrollar un duelo normal o uno complicado?

Si abordamos el duelo desde una **perspectiva psicoanalítica**, la idea del duelo no trata única y exclusivamente de la recuperación por la ausencia de la relación con el otro, sino que también incluye un trabajo de reestructuración interna por la pérdida de una parte de uno mismo. Es decir, cuando rompemos la relación con una persona a la que hemos amado, no solo perdemos el vínculo con ella, sino que, al mismo tiempo nuestro mundo interior de pensamientos y significados se ve sacudido. El duelo puede generar una desconexión con nuestro núcleo interno, anulándose la capacidad de ordenar nuestras ideas de forma que tengan sentido (Payàs, 2010).

Por otra parte, la **teoría del apego** desarrollada por John Bowlby (1969-1980) nos ayuda a entender la tendencia que tenemos los humanos a crear vínculos con las personas que nos rodean y por qué ante la ruptura o la amenaza de ésta, reaccionamos con conductas y emociones intensas. Según Bowlby (1973) la tristeza y pesar que sentimos ante la muerte de un ser querido es un caso específico de ansiedad de separación, siendo el duelo una forma de ruptura irreversible del vínculo. Además, sugiere que las reacciones del duelo están condicionadas por los estilos de vinculación que se configuraron durante la niñez (1980). Por lo tanto, si durante la infancia establecimos un estilo de apego seguro, contaremos con una buena autoestima, confianza en uno mismo y en los otros, buena capacidad para relacionarnos y mantener los vínculos con los demás y además ejercerá de factor protector frente al impacto de futuras pérdidas (1973). Si, por el contrario, nuestro sistema de vinculación fue de tipo inseguro-ansioso, podría asociarse a formar de duelo crónico mientras que los estilos inseguros-evitativos darían lugar a duelos inhibidos o pospuestos (1980).

Ronnie Janoff-Bulman (1992) desarrolla la **teoría de las creencias nucleares**. Esta perspectiva de corte cognitivo manifiesta que una situación traumática produce a la

persona que la sufre, una ruptura de sus cimientos internos de creencias nucleares acerca de la vida y acerca de ella misma. El proceso de recuperación, por tanto, implica necesariamente la reconstrucción de este mundo interno. Esta reconstrucción conlleva un dolor emocional que es necesaria, por lo que toda la sintomatología asociada – tristeza, rabia, congoja, llanto... – señala los esfuerzos de reestructuración y, por ende, puede verse como adaptativa.

Otra perspectiva que aporta conocimiento al *porqué del duelo* es la **teoría del afrontamiento** desarrollada por Lazarus y Folkman (1984). Los autores definen el **afrontamiento** como “el repertorio de pensamientos o actuaciones que los individuos utilizan para responder a las demandas tanto internas como externas de situaciones estresantes”. Para los autores, la muerte de un ser querido es contemplada como una situación de estrés que supera las herramientas psicológicas con las que cuenta y compromete el bienestar y salud de la persona afectada, que necesita desarrollar nuevas estrategias de afrontamientos más complejas. Por ende, las estrategias de afrontamiento no tendrían un carácter rígido, sino que serían procesos activos constantemente cambiantes cuyo objetivo sería manejar de la mejor manera posible, el dolor que la experiencia traumática produce (Stroebe, et al., 2007). Stroebe y Schut (1999) describieron el **modelo de proceso dual de afrontamiento del duelo** (o sus siglas PDA). Según el modelo, durante el proceso de duelo se producen dos tipos de mecanismos de afrontamiento. Por una parte, existen los **mecanismos orientados hacia la pérdida**, es decir, hacia el proceso de elaboración de la muerte y se caracterizan por centrar la atención en la confrontación de la experiencia misma: expresando emociones, recordando o añorando a la persona fallecida... Estas estrategias, por un lado, facilitan el recolocar a la persona durante el trabajo de duelo y, por otro lado, contribuyen a la reconstrucción de significados ayudando a resituar a la persona fallecida en la vida del doliente. Por otra parte, los **mecanismos orientados hacia la restauración** incluyen todas aquellas estrategias que sirven para manejar los estresores que tienen lugar como consecuencia del duelo, como por ejemplo reorganizar y asumir nuevos roles o reconstruir las creencias nucleares acerca de uno mismo en el mundo después de la pérdida (Janoff-Bulman, 1992). Para que el duelo sea adecuado, estos dos mecanismos deben darse de manera oscilatoria, aunque a medida que se avanza en el proceso, predominan los mecanismos orientados a la restauración (Stroebe y Schunt, 1999).

Una vez comentados los principales modelos teóricos que intentan dar respuesta *al por qué del duelo*, pasaremos a resolver la pregunta de si el duelo tiene o no una estructura y que fases o etapas se contemplan en la literatura. Una de las pioneras en estructurar y dar orden al proceso de duelo es Elisabeth Kübler-Ross (1969), la cual también contribuyó a consolidar la idea del duelo como proceso dinámico. En su libro *On death and dying* (1969) nos nombra cinco etapas por las que podemos transitar cuando sufrimos una pérdida:

- 1) **Negación:** negar que nuestro ser querido ha fallecido nos permite amortiguar el impacto.
- 2) **Ira:** la rabia y resentimiento que aparecen en esta etapa son fruto de la frustración que nos produce saber que la persona ha muerto y no podemos hacer nada para revertir o arreglar la situación.
- 3) **Negociación:** esta etapa ofrece la creencia de que tenemos el control de la situación y podemos ver la muerte como una posibilidad que podemos impedir que ocurra.
- 4) **Depresión:** nos damos cuenta de que no hay opción de revertir el proceso, lo que genera una profunda sensación de vacío porque el ser querido ya no está ahí y no va a volver.
- 5) **Aceptación:** se acepta la muerte del ser querido y se aprende a seguir viviendo en un mundo en el que ya no está, aceptando que ese sentimiento de superación está bien.

Por otra parte, el **modelo dinámico** más conocido actualmente es el de William Worden (2013), el cual rechaza las concepciones clásicas que asumen que el doliente es un ente pasivo que simplemente va atravesando cada una de las fases o etapas de manera consecutiva y lineal. Worden subraya la individualidad de cada proceso de duelo y propone un modelo de cuatro tareas en las que la persona deberá llevar a cabo una serie de ejercicios dirigidas a aceptar y superar la pérdida. Las cuatro tareas secuenciales que propone son: 1) **aceptar la realidad de la pérdida:** Al inicio, la persona entra en un *shock* emocional muy intenso seguido de una negación que puede durar varios días. Posteriormente, se empieza el camino hacia la integración de la pérdida. Ésta se llevará a cabo en dos niveles y de manera progresiva: *racional* – asumiendo la realidad de lo sucedido– y *emocional*, experimentando las emociones derivada de ello; 2) **elaborar el dolor del duelo:** La persona se encuentra experimentando el dolor del duelo y los

pensamientos respecto al mismo generan un dolor muy intenso y difícil de sobrellevar. Durante el tiempo que dure la elaboración, se pasará por estados internos confusos y heterogéneos donde los niveles de tristeza y ansiedad serán especialmente relevantes y el insomnio y la falta de apetito comunes; 3) **Adaptarse a un mundo sin el fallecido**: Por una parte, se deben llevar a cabo adaptaciones externas – asumir nuevos roles– y, por otra, adaptaciones internas en las que su identidad personal se ajuste a la nueva realidad, como por ejemplo, pasar de ser esposa a viuda; 4) **recolocar emocionalmente al fallecido**: cuando la persona es capaz de colocar al fallecido en un lugar adecuado en su vida emocional, podemos decir que el duelo se ha “superado”.

Tal y como dicen Sola y González (2010), los distintos modelos aquí presentados siguen un patrón similar con relación a sus etapas, aunque cambien sus terminologías. De manera general, todos estos modelos comparten la idea de que el fallecimiento de un ser querido produce un gran impacto en la vida de la persona y que, en los momentos iniciales después de la pérdida hay unas respuestas y emociones comunes que van remitiendo a lo largo del proceso del duelo, dándose éste por acabado cuando la ansiedad y el malestar psicológico remiten (Payàs, 2010). Stroebe et al., (2007) ponen en tela de juicio la homogeneidad con respecto al orden en que las personas pasan a través de las fases o etapas e incluso si éstas se llegaban a dar en su totalidad, ya que no todas las personas pasan por todas las fases o siguen el orden establecido debido, por ejemplo, a factores personales o diferencias culturales. Asimismo, un estudio de Howarth (2011) encontraba cierta controversia en factores como la duración, el curso y el resultado esperado

## 2- Duelo en la familia

Por ende, el modelo asistencial en las residencias ha de ir transitando a una **atención** que también se **centre en la familia** después de la defunción del residente, procurando mantener el contacto con los familiares, especialmente en aquellos casos en los que el fallecimiento ha sido repentino o ha ocurrido en un contexto de mucho sufrimiento. (Astudillo y Mendinueta, 2016).

El contacto físico y el hecho de estar presente cuando la muerte ocurre, son esenciales para los familiares del residente. Además, hablarle al ser querido, con voz suave y decirle lo que sienten por él, ayuda tanto a la familia como a la persona que está transitando; recordemos que, aunque la persona esté inconsciente, todavía vive y puede escucharnos (Barraza y Uranga, s.f). Todo esto, propicia el reconocimiento formal de la muerte del

ser querido a la vez que actúa como elemento de cierre. Además, también puede ayudar a disminuir los posibles sentimientos de culpa o responsabilidad fomentando así, un buen proceso de duelo.

Recordar que el duelo empieza antes de la muerte física del residente y que antes de que ésta ocurra, el equipo multidisciplinar puede hacer mucho proporcionando ayuda de forma anticipada y pudiendo prevenir así un duelo complicado en la familia.

### 2.1. La despedida del residente al final de la vida

Cuando estamos ante los últimos momentos de un ser querido o de alguien con quien hemos compartido un vínculo especial, surge la necesidad de despedirnos. El hecho de poder despedirnos nos ayuda en la elaboración del duelo y nos permite expresar todo aquello que guardábamos y aliviar así, una parte de la carga emocional que llevamos dentro. El residente suele querer despedirse, poder dar las últimas instrucciones y reconciliarse con aquellas personas con las que tiene algo pendiente. Sin embargo, si esto se retrasa mucho, la persona puede estar muy débil o padecer trastornos cognitivos que no dejan resolver lo pendiente (Torrent, Linares y Pérez, 2007).

## 3- El duelo en las auxiliares

Muchas residencias llevan a cabo comportamientos funerarios en los que se invalidan los sentimientos de sus trabajadores y la defunción de un fallecido se encubre y oculta al resto de residentes. Esto puede hacer que en la práctica nos encontremos con auxiliares que llevan a cabo un tipo de duelo desautorizado. Kenneth Doka (1989) definió el concepto de “**duelo desautorizado**” aplicándolo a aquellos duelos que no pueden ser socialmente reconocidos ni públicamente expresados y determinó cuatro categorías: a) **cuando la pérdida no es reconocida** y lo que muere no es socialmente valorado, por ejemplo la muerte de una mascota, muerte perinatal o personas que viven en una institución sociosanitaria; b) **cuando la relación no es reconocida**: los lazos de la vinculación no son valorados socialmente como significativos como la pérdida de un amante o ex pareja o la **muerte de un residente con el que teníamos una buena relación**; c) **cuando el doliente es excluido**: si la persona se la considera incapaz de hacer un duelo como personas con discapacidad mental o niños; d) **circunstancias de la muerte**: casos de muertes estigmatizadas como suicido, por sobredosis o personas con VIH. Los duelos desautorizados se han identificado como riesgo de duelo complicado por

los sentimientos de culpa, vergüenza, inadecuación y falta de apoyo social que generan (Payàs, 2010).

La preocupación y las conversaciones sobre el final de la vida y la muerte de los residentes generalmente se evitan en los centros de larga estancia. Se establece una distancia profesional que fomenta actitudes de desapego, enfatizando el autocontrol sobre la expresión de sentimientos (Katz et al., 2000). Como declaran Moss et al., (2003), se espera que el profesional controle sus expresiones de dolor, pena o tristeza para poder llevar a cabo de manera eficiente sus responsabilidades laborales. El resultado es que, se frustran las relaciones entre residente y personal y, cuando muere un residente, se limitan los sentimientos de dolor del trabajador. Esto acaba generando un sentimiento de frustración e impotencia al no poder expresar el pesar que sienten y se generan duelos desautorizados (Moss et al., 2003).

**La metáfora de la familia** (Moss et al., 2003): El término familia sirve a las auxiliares y al personal sanitario como metáfora para vincularse con los residentes. Cuando el personal se refiere a esta metáfora y hablan de que su relación con el residente es *como* una familia, claramente no están diciendo que el residente sea *su* familia. Esta aclaración ejemplifica la diferencia que establece el equipo auxiliar con los residentes. Además, el hecho de interiorizar esta metáfora en el marco de referencia del equipo sanitario hace que la prestación de cuidados se vuelva más significativa y que la distancia profesional se debilite, humanizando al residente (Moss et al., 2003). Asimismo, para aquellos residentes que no tienen parientes o no tiene relación con ellos, el personal puede asumir responsabilidades e inquietudes más parecidas a las de la familia fortaleciendo la metáfora familiar. Los miembros del personal pueden sentir que reemplazan la función de la familia (Katz et al., 2000).

## Anexo IV: Presentación de Acompañamiento físico, Cuidados Paliativos y Agonía

 <p><b>COMO ACOMPAÑAMOS FÍSICAMENTE AL RESIDENTE EN SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS</b></p>	<p><b>LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y CALIDAD DE VIDA.</b></p>
 <p><b>ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA Y CONTINUA</b></p> <p><b>MENOS TÉCNICOS, MÁS HUMANOS.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Objetivo será centrarse en CUIDAR en vez de CURAR.</li> <li>Cuidados paliativos: acciones orientadas al bienestar de la persona terminal.</li> </ul>	<p><b>CONTROL DE SÍNTOMAS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>El control de síntomas se realiza mediante estrategias terapéuticas mixtas: farmacológicas y no farmacológicas.</li> <li>Se fijarán metas y plazos para conseguir objetivos muy específicos y prevenir la aparición de nuevos síntomas o situaciones que pueden darse.</li> <li>Los tratamientos farmacológicos han de ser consensuados en función de las REPERCUSIONES que producen al residente y NO del tiempo que le queda de vida.</li> <li>Tener en cuenta la relación BENEFICIO- COSTE- YATROGENIA y la opinión del RESIDENTE y FAMILIA.</li> <li>OBSTINACIÓN TERAPÉUTICA: consiste en utilizar medidas diagnósticas o terapéuticas que o bien no producen ningún beneficio para el paciente, o bien el beneficio es tan limitado que se puede considerar fútil.</li> </ul>
<p><b>1- DOLOR</b></p> <p><b>¿Que es?</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Una experiencia desagradable sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión. <b>EL DOLOR SIEMPRE ES SUBJETIVO. (IASP, 2012)</b></li> </ul> <p><b>Tipos de Dolor:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Físico</li> <li>Emocional</li> <li>Espiritual</li> </ul> <p><b>Evitar el dolor físico: cómo atender cuando hay dolor.</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Usar analgésicos en dosis adecuadas</li> <li>Administrar morfina en dosis progresivas.</li> <li>Atención psicológica indispensable.</li> </ul> 	<p><b>2- SÍNTOMAS RESPIRATORIOS</b></p> <p>v <b>DISNEA:</b> respiración dificultosa con causas multifactoriales:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Debido al tratamiento</li> <li>Debido a la debilidad</li> <li>Curso natural de la muerte</li> </ul> <p>En personas en situación terminal NO es necesario administrar oxígeno.</p> <p>v <b>ESTERTORES:</b> ruidos respiratorios muy fuertes que hace la persona al respirar. Es un indicador muy característico de esta fase y generan gran impacto en sus cuidadores, pero cabe destacar que, aunque son muy llamativos, no le causan sufrimiento a la persona</p>
<p><b>3- SÍNTOMAS DIGESTIVOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Naúseas y Vómitos:</b> en residentes con uso de morfina moderada, puede inducir el vómito al inicio → TOXICIDAD DE VENTANA.</li> <li><b>Estreñimiento:</b> defecación infrecuentes. MENOS de 3veces/Semana. Heces duras y secas. Registrar cantidad, consistencia, presencia de mucosa o sangre...</li> <li><b>Xerostomia</b></li> <li><b>Anorexia y Caquexia:</b> El residente en SUD no necesita la misma cantidad de alimento que una persona sana, está en proceso de morir y sus funciones van disminuyendo.</li> <li>Importante informar a la familia de que la astenia (cansancio) y la anorexia (falta de apetito) y la caquexia (disminución de peso) son algo NORMAL que FORMA PARTE DEL PROCESO DE MORIR</li> <li><b>Disfagia:</b> alteración de la deglución</li> </ul>	<p><b>3- SÍNTOMAS DIGESTIVOS</b></p> <p><b>Consecuencias:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Dolor Abdominal</li> <li>Dehidratación</li> <li>toma de fármacos</li> <li>Nutrición deficiente</li> </ul> <p><b>Dieta:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentos blandos,</li> <li>gustos del mayor,</li> <li>Flexibilidad de horarios en la medida que se pueda.</li> </ul> <p><b>Sed intensa:</b> chupar gasas húmedas o cubitos de hielo cada 10–15 min</p> <p><b>Prevenir estreñimiento:</b> aumentar líquidos, frutas ricas en fibra. Consultar médico si tarda más de 2 días en evacuar.</p> 
<p><b>4- CUIDADOS DE LA PIEL</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Higiene general indispensable</li> <li><b>Úlceras por presión (UPP):</b> colocación de Superficies Especiales de Apoyo (SEMP) para manejar la presión (colchones, cojines, camas...) y cambios posturales.</li> <li><b>Comoción:</b> evitar baños calientes, aplicar aceites, lavar sin jabón, secar sin frotar.</li> <li><b>Úlceras de piel:</b> sábanas secas, cambios posturales frecuentes, masaje con aceites.</li> </ul> <p><b>En ÚLTIMOS DÍAS:</b> alargar la frecuencia de cura para evitar el dolor en la maniobra. Consultar con médico para administrar morfina previo al procedimiento</p> 	<p><b>5- SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Insomnio:</b> puede estar relacionado con la muerte o con el dolor. <ul style="list-style-type: none"> <li>Si es necesario evitar el cambio postural y cambio de absorbente de madrugada. Se puede colocar un absorbente súper noche para garantizar la sequedad de la zona y colocar SEMP y taloneras para evitar posibles lesiones</li> </ul> </li> <li><b>Delirium:</b> estado confusional agudo con alteraciones del nivel de conciencia <ul style="list-style-type: none"> <li>Inicio brusco en horas o días y fluctuante</li> <li>Déficit de atención, desorientación en tiempo y espacio</li> <li>Pérdida de memoria y alteración del lenguaje oral y escrito</li> <li>Presencia de alucinaciones (NO SIEMPRE). Más comunes las visuales.</li> </ul> </li> <li><b>Agitación/Agresividad:</b> surge por gran sufrimiento físico como emocional. Se administra sedación temporal o definitiva, según el estado. Si es posible, derivar al psicólogo por valoración</li> </ul>

## PLANIFICACIÓN DE CUIDADOS FÍSICOS EN FIN DE VIDA

### SIGNOS DE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Importante reconocer el final para brindar a la persona nuestro apoyo y compañía.

- Puede que entre en **INCONSCIENCIA** → Seguir hablándole (suavemente) y mostrándole cariño
- El cuerpo se va oscureciendo en la parte baja, la boca se mantiene entreabierta, mirada vidriosa, piel más pálida y pulso débil.
- Pueden tener **ALUCINACIONES** (ver cosas o personas) → Acompañarles y darles seguridad y afecto.
- **NO FORZARLE** si no quiere beber ni comer.
- Humedecerle la boca y/o chupar una toallita húmeda.
- Usar un **HUMIDIFICADOR** si la persona está deshidratada.
- **EVITAR** usar perfumes.



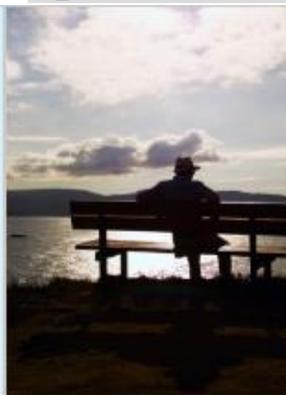
### AGONÍA

¿Que es?

- Situación donde la muerte es **inminente**, horas o pocos días que se acompaña con una **disminución del nivel de conciencia**.
- Deterioro del estado general donde se **empeoran los síntomas** y la **dependencia es absoluta**.
- Importante detectar **NECESIDADES**

Para ello:

- Debemos **COMPRENDER, INTENSIFICAR CUIDADOS Y ESTAR DISPONIBLES**.



### SEDACIÓN PALIATIVA

### ¿QUÉ ES Y POR QUÉ UTILIZARLA?

- **Sedación paliativa/terminal:** administración deliberada de fármacos para producir una **disminución suficientemente profunda e irreversible de la conciencia en una persona en agonía**, cuya muerte se prevé muy cercana con **doble intención**.
- Sedación ética y legal → **Intención es dar la dosis mínima eficaz NO acortar la vida.**
- La sedación es una **HERRAMIENTA** más que pueda ayudar al residente a morir en paz.

## Anexo V: Lectura “El Valor del Acompañamiento”

- Trallero, J.C. (28 de Octubre de 2014). El valor del acompañamiento. *Final de vida*. Recuperado de: <https://www.finaldevida.com/2014/10/28/el-valor-del-acompañamiento/>

### **EL VALOR DEL ACOMPAÑAMIENTO**

*Un hombre seguía su camino con tranquilidad. Era un camino amplio, llano, y su travesía transcurría plácidamente. Conocía el paisaje, conocía a los personajes que transitaban a su lado o pasaban junto a él, iba pensando en sus cosas, despreocupado.*

*Sin darse ni cuenta, después de una curva inesperada, el camino empezó a empinarse, y ahora le costaba más esfuerzo andar. El terreno ya no era liso, sino pedregoso, y los pies empezaron a molestarle. Los márgenes se fueron estrechando, ya no iba cómodo. El sol se escondió, había poca luz, no veía bien. Hacía calor, el paisaje se le hizo desconocido, y se cruzaba con personajes extraños que decían cosas que no entendía.*

*Cada vez le costaba más avanzar, la fatiga era terrible, sentía dolor al clavarse las piedras en sus pies, se arañaba los brazos con los matorros espinosos que cubrían los ya muy estrechos márgenes del camino, y sentía calor, mucho calor, que le impedía respirar. Sintió angustia, no entendía qué ocurría, quería detenerse, pero no podía, tenía que seguir avanzando, una fuerza extraña le empujaba sin miramientos hacia adelante. Sufría cada vez más, le dolían los pies, le escocían los arañazos, la pendiente ya muy pronunciada le causaba ahogo, el calor era agobiante, no veía apenas por la oscuridad creciente, y le envolvía el silencio de la incomunicación.*

*Quería volver a su camino de siempre, no sabía a dónde conducía éste ni qué encontraría al final, se sentía muy sólo, y tenía miedo, muchísimo miedo.*

*Entonces, en la penumbra, notó que una mano tomaba la suya, alguien caminaba junto a él, y se sintió algo más seguro. Notó que otra mano le enjugaba el sudor con un paño frío, que le alivió del calor. Otras manos le masajearon las piernas ya muy fatigadas y doloridas, y le aplicaban unguento en los pies heridos. Y otras más le curaban los arañazos de los brazos. Alguien encendió una pequeña antorcha que iluminó tenuemente el camino, mientras unas voces le susurraban al oído palabras de apoyo y de ánimo.*

*Tenía que seguir, el camino se hacía más y más difícil, su cuerpo estaba cada vez más maltrecho, y el calor ya era sofocante, pero curiosamente, se sentía mejor, se sabía acompañado, y las manos amigas que se empeñaban en confortarle lograban que el*

*dolor, el calor, la fatiga, parecieran mucho más llevaderas. Y las voces que le hablaban sonaban sinceras, mostraban preocupación por él, por su vida, por lo que sentía, por sus deseos, y eso, sin saber por qué, le ayudaba a serenarse, y aunque empezó a intuir que tal vez el camino no tendría salida, que no había vuelta atrás, ya no le angustiaba tanto como antes.*

*Hasta que, un día, cuando ya no notaba el dolor, ni el calor, ni la fatiga, pero sí la presencia de las manos y voces que le seguían acompañando, tuvo la certeza de que había llegado al final del camino, y pese a todo, le pareció que había valido la pena, y que estaba en paz.*

Para este anexo se tienen en cuenta dos tipos de variaciones de cara a la intervención:

→ **Formato A:** tal y como se explica en la sesión 1 de la Metodología, lo ideal sería poder leer el documento y reflexionar sobre el, haciendo hincapié en la labor que ejercen y los valores que se extraen del documento.

→ **Formato B:** Sin embargo, si lo anterior **no es posible**, se entregará como un “regalo” para que lo lean en casa y al inicio de la siguiente sesión se preguntará sobre el escrito.

## Anexo VI: Documento Escuchémonos activamente

### ESCUCHÉMONOS ACTIVAMENTE

#### Estilos Comunicativos

	PASIVO	ASERTIVO	AGRESIVO
Características de la conducta	Poco sincero, indirecto, inhibidos. Nos negamos a nosotros mismos	Sincero, honesto, directo, expresivo. Nos valoramos a nosotros mismos	Sincero, directo, expresivo. Nos valoramos a nosotros mismos a costa de los demás.
Sentimientos cuando nos comportamos así	Herido, ansioso en el momento de hablar y posiblemente, enfadado después.	Resuelto, te respetas a ti mismo durante la conversación y después.	Estirado, superior, despectivo en ese momento y posiblemente culpable después.
Lo que siente el otro cuando nos comportamos así	Pena, sentimientos de superioridad, irritación y/o disgusto	Valorado, respetado	Herido, humillado y/o deseos de venganza.

#### Comunicación verbal asertiva (Rogers, 1975; Arranz et al., 2003)

1) **Lenguaje adecuado:** tanto el lenguaje como las indicaciones han de ser claras, sencillas y precisas, adecuándose a la persona que nos escucha. Lo importante es hacernos entender.

- Realizar **preguntas abiertas:**
  - “¿Con qué ánimo se encuentra hoy?”
  - “¿A que atribuye su empeoramiento?”
  - “¿Como puedo ayudarte?”
  - “¿Qué podemos hacer?”
- **Pistas indirectas:** fijarse en pistas no-verbales puede ayudarnos a entender las necesidades del residente:
  - Encorvamiento
  - Malestar general
  - Pesimismo
  - Tristeza
  - Necesidad de afecto → señales de querer coger de la mano, sentirse acompañado.

2) **Empatía:** La empatía es demostrar interés personal, conocer que ideas, sentimientos y emociones tiene el residente y entender sus necesidades. Reconocer lo que siente el residente,

escucharle antes de hablar y darle señales de que has entendido lo que siente y quiere (aunque no se lo puedas conceder):

- Entiendo como te sientes
- Continua, por favor, te escucho...
- Debe haber sido muy duro...
- Es normal sentirse así.
- No puedo ni imaginarme lo duro que debe haber sido, pero estoy aquí para ofrecerte apoyo

**3) Feedback:** Comprobar que la persona nos ha entendido es esencial en la comunicación, así como devolverle lo que nos ha dicho para que el residente se sienta escuchado.

- ¿Podrías hacerme un breve resumen de lo que hemos hablado?
- ¿Hay algo que no hayas entendido o te gustaría que repitiera?

• **Técnica de la Reformulación o parafraseo:**

- Entiendo que lo que me quieres decir es (y devolverle lo que nos ha dicho)
- Es decir, por lo que me expresas, lo que sucede es...
- Si he entendido bien...

**4) Escucha activa:** mostrar interés cuando se escucha centrándose en lo que nos dice el residente. Si la persona se siente escuchada, se mostrará más colaboradora y participativa con el equipo profesional:

- Evitar dar consejos
- No pisarse al hablar
- Respetar los silencios

**COMUNICACIÓN NO VERBAL**

PASIVO	ASERTIVO	AGRESIVO
Tono de voz bajo y blando	Voz en un tono apropiado a la situación	Voz estridente, sarcástica o condenatoria.
Habla monótona y con carraspeos	Contacto ocular firme ni fijo ni Evitativo	Contacto ocular fijo y dominador.
Gestos nerviosos como retorcerse las manos o retroceder cuando se le hace una observación asertiva.	Habla y expresión fluida y clara. Sin vacilar y enfatizando las palabras clave	Gestos corporales muy dirigidos al otro: señalando excesivamente con el dedo, movimientos bruscos y intensos.
No se hace contacto ocular, puede cubrirse la mano con la boca. Hombros encogidos y encorvados	Postural corporal flexible ni muy rígida ni encorvada. Cuando hablamos con un residente, podemos inclinarnos hacia él para mejorar la actitud de escucha	Postura corporal agresiva que puede resultar intimidante. Normalmente no respeta la distancia íntima y suele producir sentimientos de enfrentamiento.
Aferrarse a otra persona o evitar la comunicación con los demás.	No hay necesidad de evitar comunicarse con los demás.	Monopolizan la conversación para que la otra persona no pueda interrumpir ni objetar.

## Anexo VII: Presentación de la Comunicación al final de la vida

### COMUNICACIÓN CON EL RESIDENTE

- ◆ Si el residente no sabe toda su situación clínica o posee falsas expectativas no podrá expresarse correctamente ni podrá llevar a cabo los trámites necesarios.
- ◆ Transmitir la información adecuada y poco a poco para que pueda ADAPTARSE.

### ¿QUE SE LE PUEDE DECIR A UNA PERSONA QUE SABE QUE VA A MORIR Y ESTÁ SUFRIENDO?

#### ◆ LO QUE NO HAY QUE DECIR:

- ¡Ya te pondrás bien!
- ¡Que buena cara tienes hoy!!

Aunque sea por buena voluntad transmitimos **INCOMPENSIÓN**.

*Roussel del diario de un paciente terminal dice:  
Por favor, ustedes, los que gozan de buena salud y se creen en la obligación de visitar a sus parientes enfermos, en algunos momentos, por favor ¡CÁLESE!. Una MIRADA, una SONRISA, una LIGERA PRESIÓN EN LA MANO... Y ya está todo dicho... NO INTENTEN TRANQUILIZARSE TRANQUILIZÁNDONOS. Si no se sienten capaces de comportarse así, quédense en casa!*

### COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA

- ◆ Etapa muy dura por la AMBIVALENCIA EMOCIONAL que puede darse.
- ◆ La pérdida es FÍSICA, EMOCIONAL Y ECONÓMICA.
- ◆ **Importante** el contacto, abrazos, silencios, mirada

### COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA (II)

#### Vosotros sois los expertos por lo que facilitarle información sobre:

- ◆ Los Cuidados concretos e invitar a participar
- ◆ Situaciones que pueden darse más adelante
- ◆ Las necesidades del residente cada vez serán menores: ingesta e hidratación.

### COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA (III)

- ◆ **Resaltar** el esfuerzo que los familiares hacen y el valor de su presencia
- ◆ Destacar vuestra **disponibilidad** por si quieren comentaros alguna pregunta o duda
- ◆ Enseñarles a **disfrutar** de los buenos momentos que aporta el cuidar de su ser querido.



### DAR MALAS NOTICIAS

### COMUNICANDO MALAS NOTICIAS

- ◆ "Las malas noticias son aquellas informaciones que afectan negativamente y que alteran de manera drástica la visión de una persona que tiene sobre sí misma o otros y de su futuro".
- ◆ Nadie nos prepara para un hecho tan impactante como es comunicar la muerte de un ser querido.
- ◆ La comunicación consta de 3 ETAPAS:

#### ANTES: LA PREPARACIÓN

- ◆ **PONTE EN SITUACIÓN:** es un momento muy duro y de gran impacto. Respira. Si crees que no es el momento idóneo para hablar y es posible, lo puedes aplazar.
- ◆ **ESPACIO:** piensa cuál es el espacio adecuado que garantice la intimidad: una habitación individual o una sala vacía pueden servir.
- ◆ **TIEMPO:** Resérvate tiempo. Dar la noticia no es un momento, es un PROCESO.
- ◆ **COMPAÑÍA:** si puedes busca un acompañante para apoyaros mutuamente cuando deis la noticia. El psicólogo/a debería poder acompañaros en la tarea.

## ANTES: PREPÁRATE

- ◆ **ANTICIPA POSIBLES PREGUNTAS:** sobre diagnóstico, el pronóstico o el plan.
- ◆ Explorar que ha sucedido antes: la **cooperación** entre todo el equipo es **ESENCIAL**. Esto te ayudará a dar la información que necesitan.
- ◆ **NO TE OLVIDES DE TI:** piensa como te puede **AFECTAR** y estate preparado. Tus propias emociones también están implicadas con el residente por lo que puedes empatizar desde este punto.

## DURANTE: EXPLORA

- ◆ **CONTRASTA:** preguntar ¿Cómo estáis? ¿Qué información os han dado hasta ahora?.
- ◆ **ADAPTA TU COMUNICACIÓN:** información, clara, precisa y sencilla.
- ◆ **Cuando nos os conocéis:** Si es una situación sobrevenida y no conoces a la familia o no eres su referente habitual es mejor empezar con frases: "se que no nos conocemos". Esto aumenta la **EMPATÍA**.

## DURANTE: EXPLICA

- ◆ **LENGUAJE:** Sencillo, claro e ir comprobando su grado de comprensión.
- ◆ **Regula la cantidad de información:** piensa en el impacto que puede generar todo a la vez.
- ◆ **Próximos pasos:** explicar lo que hay que hacer a continuación y derivar al psicólogo/a del centro si lo necesitan.
- ◆ **Informar al residente:** explicar que es lo que sabe el residente.

## LA MANERA EN QUE DECIMOS IMPORTA

- ◆ **NO ES LO MISMO DECIR:** su padre ha muerto. Ha sufrido mucho y lo ha pasado muy mal en los últimos momentos.
- ◆ **QUE DECIR:** Su padre ha fallecido. Todo el equipo sanitario hemos hecho todo lo posible para que no sufriera y muriera en paz.

## DURANTE: CONECTA

- ◆ **EMOCIONES:** permite la expresión emocional aunque pueda ser incómodo. Se trata de **ESTAR**. Si lo sentís, podeis dar contacto físico.
- ◆ **PERMÍTETE** tu expresión emocional. No está mal ni está prohibido llorar.

## HABILIDADES Y ESTRATEGIAS

- ◆ Manejo del silencio
- ◆ Escucha activa
- ◆ Empatía
- ◆ Asertividad
- ◆ Contacto físico
- ◆ Dar información útil

## EVITAR:

- ◆ Utilizar frases que culpabilicen: "Ya ha muerto. Si hubiese venido antes..."
- ◆ Dar falsas expectativas o esperanzas: "Se pondrá bien" cuando la persona está muy grave
- ◆ Intentar minimizar la situación: "no se preocupe, con el tiempo se sentirá mejor" "el tiempo todo lo cura"

## MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN



### Anexo VIII: Corto de animación “Inside-Out” y Esquema de las emociones

El corto de animación que se presentará es el siguiente:  
[https://www.youtube.com/watch?v=4\\_6Cp043qQg](https://www.youtube.com/watch?v=4_6Cp043qQg)

#### ¿COMO EXPRESO MIS EMOCIONES?

	<b>EMOCIONES</b>	<b>SENTIMIENTOS</b>
<b>DEFINICIÓN</b>	Estados físicos que surgen como respuesta a estímulos externos	Asociaciones mentales y reacciones a las emociones
<b>TIEMPO</b>	Primero va la Emoción y luego el Sentimiento	
<b>MANIFESTACIÓN</b>	Fácilmente observable	No es fácilmente observable
<b>EXPRESIÓN</b>	Aparecen de manera brusca e intensa	No aparecen de manera brusca y su intensidad es moderada
<b>DURACIÓN</b>	Estados afectivos pasajeros	Estados afectivos de carácter duradero

¿Que tipo de sentimientos hay?

- **Tristeza:** Pesar, culpa, nostalgia, melancolía, depresión, soledad, sufrimiento, duelo.
- **Amor:** cariño, agrado, ternura, interés, seducción, admiración, sensualidad, afecto, deseo, pasión.
- **Alegría:** contento, diversión, encanto, ánimo, felicidad, gozo, dicha, satisfacción
- **Sorpresa:** extrañeza, perplejidad, curiosidad, asombro, sobresalto, conmoción, incredulidad, estupor.
- **Asco:** hastío, desagrado, aversión, rechazo, repugnancia, antipatía.
- **Ira:** celos, rencor, rabia, ferocidad, furia, coraje, enfado, disgusto, enojo
- **Miedo:** temor, susto, angustia, pánico, terror, ansiedad.

¿Para que nos sirven las emociones?

- 8) **Miedo:** nos motiva a actuar para evitar consecuencias negativas
- 9) **La ira:** motiva a luchar contra los errores, la injusticia y poner límites.
- 10) **Tristeza:** nos motiva a pedir ayudar y apoyo de los demás.
- 11) **Asco:** nos motiva a demostrar que no podemos aceptar algo.
- 12) **Curiosidad:** nos motiva a explorar y aprender.
- 13) **Sorpresa:** nos motiva a dirigir la atención hacia algo inesperado. Supervivencia.
- 14) **Alegría:** nos motiva a reproducir ese acontecimiento.

Anexo IX: Autorregistro

Extraído de: <https://es.scribd.com/document/404132666/EMOCIONES-Y-PENSAMIENTOS-autorregistro-pdf>

**AUTORREGISTRO DE EMOCIONES Y PENSAMIENTOS**

Adaptación de Vázquez (2003)

Nº Expediente:

Semana:

FECHA Y HORA	SITUACIÓN ¿Qué estaba haciendo en ese momento? ¿Dónde estaba, con quién y qué sucedía?	EMOCIÓN(ES) ¿Qué emociones sintió (ira, ansiedad, miedo, tristeza, etc.)? ¿Cómo de intenso fue lo que sintió en una escala del 1 al 10?	PENSAMIENTOS ¿Qué le vino en ese momento a la cabeza (recuerdos, imágenes, ideas, etc.)? ¿En qué grado de 0 a 10 pensó que esos pensamientos eran ciertos?

**Anexo X: Presentación de la sesión 7 centrado en el manejo emocional**



HACIENDO MEMORIA

	EMOCIONES	SENTIMIENTOS
DEFINICION	Estados físicos que surgen como respuesta a estímulos externos	Asociaciones mentales y reacciones a las emociones
TIEMPO	Precede al sentimiento	Posterior a la emoción
MANIFESTACION	Fácilmente observable	No es fácilmente observable
EXPRESION	Aparecen de manera brusca e intensa	Incidiosa con moderada intensidad
DURACION	Estados afectivos pasajeros	Estados afectivos de carácter duradero



### Manejo Emocional

Manejo emocional: controlar las emociones cuando notamos que se están "Desbocando", aprendiendo a razonar con nosotros mismos en situaciones de alta emoción

- El manejo de las emociones comienza por CONOCERLAS y saber DETECTARLAS → ¿Qué es lo que estoy sintiendo?
- Aprender a vivir con ellas → No hay emociones "buenas" y "malas".
- Reconocer cuando son beneficiosas y cuando pueden hacer daño
  - Ansidia antes de un examen
  - Ansidia delante de desconocidos



### Manejo Emocional

- Con esta habilidad aprendemos a navegar en el mundo de las emociones y sentimientos, logrando mayor sintonía con el propio mundo afectivo y el de los demás.
- Las emociones y los sentimientos nos envían señales que no siempre escuchamos.

### ¿Para que nos sirve el manejo emocional?

#### BENEFICIOS

- Expresar de manera correcta y asertiva lo que sentimos
- Expresar enfados, tristezas, alegrías y miedos de manera efectiva
- Saber cómo actuar y reaccionar ante diferentes situaciones
- Evitar hacer cosas sin pensar o de manera impulsiva
- Evitar conductas agresivas o explosivas que conduzcan a problemas mayores
- Regular nuestro comportamiento ante situaciones extremas

### ¿CÓMO MANEJAR LAS EMOCIONES?

- Reconocer el sentimiento o la emoción
- Aceptarla.
- Actuar: decidir la conducta que llevaremos a cabo.
  - Respirar vs Gritar

PARA EDUCAR EN LAS EMOCIONES ES NECESARIO CONSIDERAR:

<p><b>RECONOCIMIENTO EL SENTIMIENTO O EMOCIÓN.</b> Es vital poner nombre lo que estamos experimentando.</p>	<p><b>VALIDACIÓN:</b> Saber que no es mala sentir. Ninguna emoción en sí misma puede categorizarse como necesariamente mala.</p>	<p><b>ACTUAR EN CONSECUENCIA.</b> Una vez aceptado el sentimiento, podemos decidir la conducta a seguir que resulte pacífica o consistente ante la situación determinada.</p>
---	--	---

### MANEJO DEL ESTRÉS



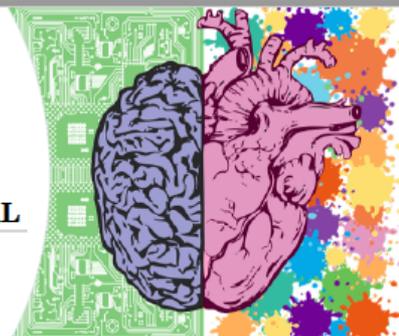
## ¿Que es el Estrés?

Sensación de tensión física o emocional que genera nuestro organismo para adaptarse a estímulos externos

- **Estrés emocional:** ocurre en situaciones que percibimos como desafiantes o que nos generan un gran impacto emocional.

3 NIVELES:

- **Físico:** tensión alta, dolor, sudoración, caída de pelo
- **Emocional:** ansiedad, miedo, ira, depresión.
- **Cognitivo:** pensamientos negativos respecto a una situación en concreto o hacia nosotros → autocrítica
- **Conducta:** (auto)agresión, irritabilidad, llanto, aprensión



## TÉCNICAS PARA LA GESTIÓN EMOCIONAL

### 1- Respiración Profunda: La Técnica del 333

Sentado con la espalda recta:

- 1) Inspira profundamente mientras cuentas mentalmente hasta 3
- 2) Mantén la respiración mientras cuentas hasta 3
- 3) Suelta el aire muy despacio escuchando tu respiración y contando 3

Repite el proceso durante 5-10 minutos y practícalo a diario!!



### 2- Detención del pensamiento

Uso antes, durante o después de la situación conflictiva.

- 1) Cuando te notes incómodo, nervioso o alterado presta atención al tipo de pensamiento que estás teniendo e identifica aquellos desagradables → Centrado en el fracaso, odio hacia otros, culpa, vergüenza...
- 2) Di para ti mismo "BASTA"
- 3) Reconócele tus valores, tus puntos fuertes y tus habilidades y sustitúyelos por los pensamientos desagradables.



### 4- Razonamiento lógico

Muy ligada a la anterior técnica, esta técnica consiste en analizar uno a uno los pensamientos de que nos producen malestar emocional y razonarlos de manera lógica. *Por ejemplo:*

➢ "Soy una inútil y no sirvo para nada"

➢ Emoción: tristeza y llanto

➢ Razonamiento lógico:

- "¿Hasta qué punto es cierta esa afirmación?"
- "¿De que me sirve pensar eso de mí?"
- "¿Qué puedo hacer para cambiar ese pensamiento?"

### 3- ENSAYO MENTAL

- Para ANTES de afrontar situaciones en las que nos podemos sentir inseguros.

- 1) Imagina que estás en esa situación → comunicación con un familiar, reunión de equipo...
- 2) Y lo estás haciendo bien, de manera relajada y segura.
- 3) Practicar mentalmente lo que vas a decir y hacer: Repítelo varias veces hasta que te sientas más seguro y relajado.



### MANEJAR LA FELICIDAD

¿Estoy feliz o Soy feliz?  
Sentimiento de plenitud que logramos cuando:

- No hay conflictos entre lo que hacemos y lo que somos
- Satisfacción con la vida
- Tener más momentos positivos que negativos

### Aprender de la Felicidad

- ♦ Valorar el mundo que nos rodea
- ♦ Poner el foco en lo positivos y saborearlo.
- ♦ Enfrentar los problemas y el sufrimiento con una actitud positiva, sabiendo que son pasajeros y podemos aprender de ello → La Actitud del Aprendiz
- ♦ Vivir el momento presente
- ♦ Conocernos a nosotros mismos para evitar conflictos internos → Lo que soy vs lo que demuestro.
- ♦ Aumentar y fortalecer nuestra autoestima
- ♦ Desarrollar un optimismo REALISTA → NO PODER CON TODO TAMBIEN ESTÁ BIEN.



## ¡MUCHAS GRACIAS POR VUESTRA ATENCIÓN!



## Anexo XI: Documento Cuidarse para Cuidar

# CUIDARSE PARA CUIDAR

## DEFINICIÓN Y CONCEPTOS

**Fatiga por compasión:** efectos negativos que provoca en el sanitario el trabajo con personas que sufren.

**Síndrome de *burnout*:** Agotamiento mental, emocional y físico, causado por un estrés en el trabajo excesivo y continuado en el tiempo creando una gran insatisfacción con el trabajo realizado a la vez que acaba provocando una desincronización con el grupo y su trabajo, considerándose incompetente para atender de manera eficiente sus tareas.

**Ante eventos altamente impactantes es normal experimentar:**

PENSAMIENTOS	EMOCIONES	CONDUCTAS
-Dificultad de atención -Dificultad para asimilar información -Sensación de incredulidad -Bloqueo en la toma de decisiones	--Ansiedad, miedo, impotencia, rabia Culpa, vergüenza --Estado de ánimo muy cambiante Desconexión emocional -Tensión interna	-Comportamientos compulsivos → atracones, compras... -Bloqueo -Evitación de las situaciones -Aislamiento social

## ¿CÓMO ACTÚAR?

<b>DURANTE EL TRABAJO</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>-<b>Para 1 minuto</b> cada hora para hacer la técnica del 3-3-3. Utiliza alarmas para recordarlo.</li><li>-Cuida tu <b>lenguaje interno</b>: se compasivo/a contigo mismo/a. Evita castigarte y juzgarte.</li><li>-Céntrate en el presente: en el aquí y ahora. Es normal tener pensamientos intrusivos, anticipatorios, preocupaciones... pero evita “engancharte” a ellos.</li><li>-Evita <b>lenguaje catastrofista</b>, es difícil, pero lo superaremos.</li><li>-Cuida tu <b>compañerismo</b> con el resto del equipo. Sé agradecido. El <b>apoyo mutuo</b> es esencial.</li></ul>
---------------------------	--

<p style="text-align: center;"><b>DURANTE LOS DESCANSOS</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-<b>Respetar el tiempo de desconexión</b> temporal: comidas, descansos, relajación...</li> <li>-<b>Evitar la sobreexposición</b> a la información: conversaciones, noticias, notificaciones del móvil...</li> <li>-<b>Salir</b> físicamente del espacio del evento: date un respiro de vez en cuando. Te lo mereces.</li> <li>-<b>Verbaliza</b> cómo te sientes a compañeros, familiares... compartir tus emociones alivia la carga.</li> <li>-<b>Respira:</b> la técnica del 3-3-3 se puede realizar en cualquier momento y en cualquier situación. Es muy importante.</li> </ul>
<p style="text-align: center;"><b>FUERA DEL TRABAJO</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Se consciente de toda la <b>ayuda</b> que has prestado durante la jornada</li> <li>-<b>Evitar la culpa bloqueante:</b> se constructivo con tus decisiones y errores y <b>aprende</b> de ellos, pero no te castigues.</li> <li>-<b>Cuestiona juicios rígidos:</b> sé comprensivo con tus limitaciones y la de tus compañeros.</li> <li>-<b>Evita consumir alcohol y tóxicos</b></li> <li>-Buscar <b>apoyo fuera del trabajo</b> es esencial para desconectar de ese ámbito.</li> <li>-Presta <b>atención a tu propia salud</b> física: respetar tiempos de comida y descanso.</li> <li>-<b>Actividades agradables:</b> sal a pasear, queda con tus seres queridos, realiza tus hobbies...</li> <li>-<b>Balancea</b> tu voluntad de ayuda y tus fuerzas disponibles.</li> </ul>

**Anexo XII: Diapositivas referente al apartado teórico de la sesión 9**

- Barraza, M. y Uranga, R. (s.f.) Reflexiones de una vida: Guía de orientación para familiares y amigos del adulto mayor en su fase terminal.
- Corto *La vida de la muerte*. Disponible en:  
<https://www.youtube.com/watch?v=r9U2RCwfLd4&t=1s>

<h2 style="text-align: center;">DUELO: REFLEXIONES SOBRE UNA VIDA</h2> <p style="font-size: small;">Judith Vilena Sierra Psicogerontología 2019-2020</p>	 <h3 style="text-align: center;">EMPECEMOS CON UN CORTO SOBRE QUE ES LA MUERTE</h3> <p style="text-align: right;"><i>Corto: La vida de la muerte</i></p>
 <h3 style="text-align: center;">EL TABÚ DE MORIR</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ Todos sabemos que moriremos</li> <li>■ Vejez no significa enfermedad.</li> <li>■ La muerte es una experiencia desconocida que produce angustia y miedo.</li> </ul>	<p>➢ Adulto mayor que por enfermedad o deterioro natural está llegando al fin de su vida.</p> <p>➢ Éste ha de recapitular su existencia y prepararse para la partida.</p> <h3 style="text-align: center;">¿QUIÉN ES UN PACIENTE TERMINAL?</h3>
<h2 style="text-align: center;">ACTITUDES ANTE LA PROPIA MUERTE</h2> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Indiferencia:</b> Indica resistencia, defensa, como quitarle importancia a un momento crucial. <i>Es natural que nos llegue la hora</i></li> <li>■ <b>Temor:</b> hablan poco de su miedo a la muerte, miedo al sufrimiento y soledad en la agonía.</li> <li>■ <b>Descanso:</b> muerte esperada como liberación del sufrimiento, sobretodo por quienes han padecido mucho en la vida.</li> <li>■ <b>Serenidad:</b> sentimiento de existencia plena y de haber sido útil a los demás. Se siente preparado para despedirse.</li> </ul>	 <h3 style="text-align: center;">COMO DIRIGIRSE A UN ADULTO MAYOR EN FASE TERMINAL</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> Priorizar la escucha activa y el acompañamiento a la persona mayor → cariño, observación, detectar si nos quiere explicar algo.</li> <li><input type="checkbox"/> <b>NO preguntar:</b> "¿Me reconoce? ¿Sabe quién soy?" SUSTITUIRLO POR: Soy (Nombre) y he venido a visitarle y a demostrarle cariño (o similar).</li> <li><input type="checkbox"/> Crear un espacio de comunicación donde el mayor pueda expresar sus necesidades → No hace falta hablar, podemos tomarle la mano, permanecer a su lado o acariciar.</li> <li><input type="checkbox"/> <b>Aceptar lo que diga:</b> no exigirle coherencia, ni que aumente el tono de voz o repita.</li> </ul>
<h3 style="text-align: center;">DECIR O NO LA VERDAD</h3> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ <b>Cuando se oculta la verdad:</b> la muerte llega al mayor por sorpresa, con <b>MENOS ANGUSTIA</b> pero <b>SIN PREPARACIÓN</b>.</li> <li>■ <b>La persona sospecha que le ocultan la verdad:</b> Darla <b>EVASIVAS</b> le produce <b>ANSIEDAD, DESCONFIANZA</b> y termina sus días <b>seguro e inconforme</b>.</li> <li>■ <b>Todos fingen:</b> el adulto mayor prefiere callar para evitar estallidos emocionales. <b>NO se puede DESPEDIR</b> y se puede sentir <b>SOLO, AISLADO</b> aunque esté rodeado de personas.</li> <li>■ <b>Todos reconocen la verdad y la afrontan:</b> tiene tiempo de <b>DESPEDIRSE</b>, tomar decisiones. La familia acompaña al mayor en cada momento hasta el final.</li> </ul>	<h3 style="text-align: center;">El Camino del Duelo</h3> <p>¿QUÉ ES EL DUELO?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Respuesta normal y natural ante la pérdida o separación de un <b>SER QUERIDO</b>.</li> <li>❖ El duelo <b>NO</b> es una <b>ENFERMEDAD</b>.</li> <li>❖ Pero <b>SI</b> supone una <b>EXPERIENCIA DOLOROSA</b>.</li> <li>❖ Necesitamos un <b>TIEMPO</b> para volver al <b>EQUILIBRIO</b>.</li> </ul>  

### Las 5 Etapas del Morir (I)

- 1) **Negación:** primera reacción tras conocer el diagnóstico. "esto no me puede pasar a mi". Se supera si la persona tiene apoyos donde expresar sus sentimientos y afrontar la realidad de su estado.
- 2) **Ira:** Intenta revelarse contra la realidad. Estado de ánimo desagradable y quizás ataque a quienes le rodean porque tienen lo que la persona ha perdido (salud, autonomía...). Se ha de dejar que se desahogue y suelte su frustración.
- 3) **Negociación:** la persona intenta pactar con Dios o el destino para ganar tiempo y cumplir ciertas metas. "hasta que vea a mi hijo casado". Se ha de respetar y NO DISUADIRLOS de sus propósitos ya que ellos necesitan ESPERANZA.



### Las 5 etapas del morir (II)

- 4) **Depresión:** cuando se dan cuenta que la negociación no resultó exitosa, se cierran en sí mismos, guardando silencio. NECESITAN una presencia respetuosa, discreta que le de ESPACIO y TIEMPO para LLORAR.
- 5) **Aceptación:** acepta su nuevo destino y se prepara para ello. Esta etapa facilita la comunicación y se lleva a cabo un proceso de duelo más sano.

### LAS 4 TAREAS DE WORDEN (I)

- 1) **Aceptar la realidad de la pérdida:** la persona entra en *shock* emocional muy intenso seguida de una negación que puede durar varios días. Después, se empieza el camino hacia la integración de la pérdida. Ésta se llevará a cabo en dos niveles y de manera progresiva:
  - Racional:* asumiendo la realidad de lo sucedido.
  - Emocional:* experimentando las emociones derivadas de ello
- 2) **Elaborar el dolor del duelo:** la persona se encuentra experimentando el dolor del duelo y los pensamientos respecto al mismo generan un dolor muy intenso y difícil de sobrellevar. Durante el proceso de elaboración se pasará por estados internos confusos y heterogéneos donde la tristeza y ansiedad serán especialmente relevantes así como la falta de apetito y el insomnio.



### LAS 4 TAREAS DE WORDEN (II)

- 3) **Adaptarse a un mundo sin el fallecido:**
  - Adaptaciones externas: asumir nuevos roles, reorganizarse.
  - Adaptaciones internas: ajustar la identidad personal a la nueva realidad.
- 4) **Recolocar emocionalmente al fallecido:** cuando somos capaces de darle su lugar en nuestra vida emocional, el duelo se ha elaborado de manera satisfactoria.

## TODOS TENEMOS NECESIDADES ESPECIALES

- 1) **Necesidad de SEGURIDAD:** confianza y apoyo de las personas de su alrededor.
- 2) **Necesidad de INFORMACIÓN:** estar informado de su evolución y de los tratamientos que se le dan.
- 3) **Necesidad de PERTENECER:** el mayor está vivo por lo que necesita amar y ser amado, aceptado, ser comprendido y acompañado en su fin de vida.
- 4) **Necesidad de CONSIDERACIÓN:** ser escuchado, querido y tener cubiertas las necesidades biológicas, psicológicas y espirituales.

## NECESIDADES DEL ADULTO MAYOR

### NECESIDADES DEL FAMILIAR

#### PUEDEN PRESENTAR:

- ❖ Sobrecarga emocional y desgaste
- ❖ Sentimientos encontrados: desear que descanse y al mismo tiempo no querer su muerte.

#### NECESIDADES:

- ✓ Si está hospitalizada o en Centro Residencial: Saber que la persona está atendida lo mejor posible.
- ✓ Informar de todos los procedimientos que se le dan así como su evolución.
- ✓ Organizar los roles de cuidados para evitar la sobrecarga y la fatiga.
- ✓ Recibir acompañamiento psicológico durante todas las fases del proceso.
- ✓ Tener duelo anticipado: expresar sus sentimientos, reconciliación con el familiar terminal.
- ✓ Estar rodeado de amigos, familiares para tener su propio espacio afectivo.

### LA FAMILIA DEL ADULTO MAYOR

#### NO ALEJAR A LOS NIÑOS

- **Particpe:** Adulto mayor sigue participando en la dinámica familiar
- **Romper Tabúes:** Oportunidad para educar en la muerte como parte natural de la vida.

#### BENEFICIOS PARA AMBOS:

- **Niños:** Aprenden a gestionar mejor el sentimiento de pérdida y el duelo es GRADUAL.
- **Adulto Mayor:** alegría y alivio de la soledad.

#### NÚCLEO FAMILIAR

- ❖ La familia vive también las diferentes etapas del duelo.
- ❖ **Presentan:** CULPA, ANSIEDAD, ESTRÉS, SOBRECARGA Y DESGASTE

**POR TANTO:**  
Es ESENCIAL el acompañamiento psicológico durante TODO el PROCESO



# DEJAR TODO EN ORDEN

CUESTIONES LEGALES, ÚLTIMAS VOLUNTADES Y DESEOS.



**Pendientes del corazón:** Momento para reconciliaciones, pedir y recibir perdón.

**Testamento:** si se hace antes del fin de vida protege tanto los bienes y deseos de la persona como la seguridad de sus familiares.

**Testamento de vida:** disposiciones que se pueden hacer para evitar que se le someta a tratamientos de prolongado sufrimiento antes de dejar de poder tomar decisiones → prolongar la vida artificialmente.

**Carpeta Especial:** conveniente para organizar y almacenar información para tener en el momento de la despedida final. Se puede añadir:

- Acta de nacimiento
- Testamento y testamento de vida.
- Si tiene Autorización para donación de órganos.
- Datos de cuentas bancarias.
- Asuntos económicos (Inversiones)
- Si tiene Pólizas de seguros y de servicios funerarios
- Nombres y teléfonos de personas a informar de su muerte.
- Deseos no especificados en el testamento.

# FIN DE VIDA

## SIGNOS DE LOS ÚLTIMOS MOMENTOS

Importante reconocer el final para brindar a la persona nuestro apoyo y compañía.

- Puede que entre en **INCONSCIENCIA** → Seguir hablándole (suavemente) y mostrándole cariño
- El cuerpo se va oscureciendo en la parte baja, la boca se mantiene entreabierta, mirada vidriosa, piel más pálida y pulso débil.
- Pueden tener **ALUCINACIONES** (ver cosas o personas) → Acompañarles y darles seguridad y afecto.
- **NO FORZARLE** si no quiere beber ni comer.  
Humedecerle la boca y/o chupar una toallita húmeda.
- Usar un **HUMIDIFICADOR** si la persona está deshidratada.
- **EVITAR** usar perfumes.



# LO QUE VIENE DESPUÉS

## LOS PRIMEROS TRÁMITES

- Los servicios funerarios se suelen encargar de todos los detalles: traslado y preparación del difunto, trámites del panteón familiar, esquelas, ofrendas florales...
- La familia ha de tramitar los servicios religiosos.
- El acta de defunción es tramitada desde el hospital o el médico de familia si fallece en casa.

## VIVENCIA Y FUNCIONES DEL DUELO

- ❖ Es importante **DARSE TIEMPO** para llevar a cabo el proceso de duelo.
- ❖ **ACEPTAR** la pérdida como una realidad que no tiene vuelta atrás.
- ❖ Poder expresar el duelo mediante la **TRISTEZA** y **LLANTO** como algo natural.
- ❖ Ayuda a vivir la pérdida y nos regresa a continuar la vida cuando el proceso se ha resuelto.
- ❖ **Agradecer** el tiempo que ha vivido con nosotros.

*"El proceso de duelo permite buscar para tu ser querido el lugar que merece entre los tesoros de tu corazón. Es recordarle con ternura y sentir que el tiempo que compartiste con el o ella fue un gran regalo. Es entender con el corazón en la mano, que el amor no se acaba con la muerte".*

- Jorge Bucay

# MUCHAS GRACIAS