



08/Recursos

01/8

Bibliografía sobre Cuidados paliativos y muerte

Biblioteca Provincial San Juan de Dios,
Edifici Docent SJD. Esplugues de Llobregat.

Bibliografía

Astudillo, W., Astigarraga, I., Salinas, A., Mendinueta, C., Navajas, A., D'Souza, C., y Jassal, S. (2015). *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastián: Paliativos sin Fronteras.

Astudillo, W., Mendinueta, C., y Astudillo, E. 5ª ed. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Eunsa; 2008.

Bermejo, JC. (2009). *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander: Sal Terrae.

Busquets, E., i Mir J. (2006). *Infermeria i final de la vida*. Esplugues de Llobregat: Institut Borja de Bioètica.

Colell, R. (2008). *Enfermería y cuidados paliativos*. Lleida: Universitat de Lleida.

Getino, M. (2012). *La Espera: construcción social de la muerte en el mundo de los cuidados paliativos*. Barcelona: Laertes.

Gómez, J. (2011). *Cuidar siempre es posible: cuando los médicos no curan siempre pueden cuidar*. Barcelona: Plataforma editorial.

Gómez, M. (2005). *Morir con dignidad*. Madrid: Arán Ediciones.

Hennezel, M de. (1995). *La Mort íntima*. Barcelona: Columna Edicions.

Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.

Küng, H., y Jens, W. (1997). *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*. Madrid: Trotta.

Lora, R. (2007). *Cuidados paliativos: su dimensión espiritual. Manual de abordaje clínico*. Córdoba: Ediciones Toromítico.

Martínez, MB., i Monleón M., Carretero Y., i García-Baquero MT. (2012). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. Barcelona: Elsevier España.

Saunders, CM. (2011). *Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Barcelona: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; Obra Social Fundació La Caixa.

Valderrama, MJ. (2008). *Al final de la vida...: historias y narrativas de profesionales de cuidados paliativos*. Barcelona: Icària.

02/8

Acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida desde el cine

Juan Manuel Bajo Llauradó,

Delegado de la Pastoral de la Salud.

Obispado de Tortosa.

Magíster en Bioética y en Ciencias de la Salud.

El cine posee la capacidad de sumergirnos en la percepción de la vida del ser humano e influye en nuestros comportamientos y reacciones.

Es un medio para acercarnos a aquello que no conocemos o nos da respeto y para poder comprender o asumir realidades que nos son parcial o completamente difíciles de asumir.

Las películas pueden resultar en ocasiones duras, pero son un instrumento muy valioso para los que intentan acercarse y acompañar tanto humana como espiritualmente a las personas enfermas al final de la vida.

El abanico de películas es amplísimo. Seleccionamos una muestra representativa que transmite valores relacionados con el acompañamiento tanto humano como espiritual de la persona en el final de su vida: calidez, ternura, compasión, solidaridad, espiritualidad, saber estar, cercanía, comprensión, fidelidad, empatía...

El aceite de la vida,
(George Miller),
Estados Unidos, 1992.

Basada en hechos reales es un auténtico testimonio de la defensa de la vida en la debilidad. La perseverancia de unos padres a favor de la curación de su hijo enfrentados a todo y a todos, en medio de las pruebas y crisis que van acompañando este camino, mantendrán su amor mutuo y el de su hijo.

Frente al poder de la muerte hay una lucha denodada a favor de la vida que estos padres emprenden de manera heroica y, precisamente por dicha actitud son icono de lucha contra el dolor y la enfermedad.

Las confesiones del Dr. Sachs,
(Michel Deville),
Francia, 1999.

El doctor Sachs es el médico de una pequeña población. Por su consulta van pasando todo tipo de personajes, a los que el Dr. Sachs escucha atentamente. Más que un doctor es una especie de confesor para ellos. Se implica en su vida, en sus problemas, de manera que acaba por participar en los sufrimientos de sus pacientes.

En su diario personal, Sachs reflexiona sobre su trabajo, sus sentimientos y sobre sus pacientes. Sus reflexiones nos muestran hasta qué punto están cerca las enfermedades físicas y las dolencias psicológicas y espirituales.

El médico se siente enfrentado no sólo a la curación de la enfermedad sino también a la angustia, la soledad, el abandono y el sin sentido. Siente que su misión es aliviar el sufrimiento afrontando a todo el ser humano en una actuación integral.

Cartas a Dios,
(Éric-Emmanuel Schmitt),
Bélgica-Canada-Francia, 2009.

Oscar es un niño de diez internado en un hospital infantil. Ni sus padres ni los médicos se atreven a decirle la verdad sobre su enfermedad. Sólo Rose, la repartidora de pizzas, es capaz de ganarse su confianza y entretenerlo. Un día le propone un juego: imaginar que cada día que pasa equivale a diez años, de modo que, en unos días, Oscar alcanzaría una larga vida. Además de conseguir que el niño hable de sí mismo, lo anima a escribirle a Dios.

En sus cartas, Oscar confiesa sus alegrías y sus penas, sus miedos, su primer amor, sus sensaciones ante el paso del tiempo. Así, entre Oscar y Rose se va fraguando una amistad muy particular. En Rose es capaz de percibir el encuentro con el otro con una sensación compasiva, de caminar junto a alguien.

Esa compasión sentida por ella ante la fragilidad de Óscar posibilitará este encuentro entre ambos, un lugar en el que las necesidades espirituales del niño van a ser, poco a poco colmadas, al tiempo que sus recursos irán saliendo a flote y desarrollándose.

La muerte del Sr. Lazarescu,
(Cristi Puiu),
Rumania, 2005.

El Sr. Lazarescu es viudo y vive solo en un apartamento con sus tres gatos. Su hija Bianca se marchó a vivir a Canadá.

Una noche, el solitario anciano se siente mal y llama a una ambulancia. Lo llevan al hospital, y desde allí a otro y otro más, pero en ninguno pueden atenderlo. Mientras tanto, su estado de salud se va agravando rápidamente. En dicho calvario, vemos la enfermera de emergencias que le acompaña en este periplo hospitalario. Asistimos a la lucha de la enfermera por intentar que sea tratado con dignidad pero se ve humillada y ninguneada por defenderle.

Toda la cinta es una crítica desgarradora ante el eclipse del reconocimiento del otro.

La enfermera, Mioara, demuestra la cercanía y la humanización ante la fragilidad y vulnerabilidad del paciente, mostrando sus dotes profesionales con su dulce paciencia ante las contrariedades que van surgiendo ante su interminable procesión con su paciente. Es una enfermera que ama al ser humano, que está atenta a la evolución del paciente y comprende su sufrimiento.

Su actuación no solo revela su experiencia, sino también la capacidad de empatía hacia el paciente que al principio resulta poco simpático pero que a través de ella se va acercando a un espectador que acaba sintiéndolo familiar.

C'est la vie "La vida",
(Jean-Pierre Améris),
Francia, 2001.

Dimitri llega a La Maison, un lugar destinado a las personas desahuciadas por la medicina. Allí conoce a Suzane, una voluntaria que se dedica al acompañamiento de enfermos terminales. Esta joven, llena de luz y de vida, esconde un gran secreto, una fisura, detrás de una disponibilidad al alcance de todo aquel que la necesite. Dimitri, que ya no esperaba nada de la vida, vivirá en esta casa con más intensidad que nunca. En la hora de la muerte es posible recobrar vida y tiempo. Dimitri y Suzane vivirán una historia de amor diferente.

Ella llega a él por compasión pero descubre que es una persona digna de ser amada. Él se acerca en medio de la desesperación pero le ayuda a superar su tristeza. Ella superará el miedo a una nueva pérdida tras el dolor de la primera. Él afrontará el miedo a morir con esperanza. De la compasión y la desesperanza a la acogida del otro.

El fin es mi principio,
(Jo Baier),
Alemania, 2010.

Tiziano Terzani, que lo ha vivido todo ve acercarse su fin, decide llamar a su hijo Folco, periodista, para reunirse con él por última vez en su casa de la Toscana. Su intención es compartir unas valiosas conversaciones sobre la vida que ha llevado y sobre la transformación espiritual que ha experimentado.

Pero lo más importante es mostrarle a su hijo cómo se está preparando para la última gran aventura de su vida: la muerte. Antes de cerrar el círculo de la vida, le pide a su hijo que le acompañe a repasar toda la vida y contarle el trascendental viaje que emprende hacia la espiritualidad tras haberle diagnosticado un cáncer.

Película para escuchar y reflexionar sobre la esencia de lo que somos y cómo nos gustaría llegar a nuestro final: un final al lado de los seres queridos en nuestro propio entorno sin dramatismos ni temor a hablar de la muerte, y además, poder transmitir lo más esencial de lo que se ha aprendido en la vida a los hijos.

La habitación de Marvin,
(Jerry Zacks),
Estados Unidos, 1996.

Lee y Bessie son dos hermanas que se juntan después de una larga temporada sin saber nada

una de la otra. Bessie se quedó cuidando a su padre Marvin, inmovilizado en la cama. Lee se fue a vivir a Ohio cuando todavía era muy joven. Cuando Bessie es diagnosticada de leucemia y necesita un trasplante de médula ósea, Lee vuelve a casa para ayudar a su hermana. Pero llevan tanto tiempo sin verse que no saben cómo relacionarse.

Las dos hermanas representan dos actitudes básicas y radicales ante la vida: la de vivir para los demás o la de vivir para uno mismo. Bessie es paradigma para los cuidadores que acompañan humana y espiritualmente a otros. La película nos ofrece también el binomio dar y recibir. Lee está más pendiente de recibir, mientras que Bessie, es un ejemplo de dar, pero ahora ya no puede dar más y necesita recibir.

Cuando recuerda los años pasados junto a su padre y la tía enfermos, lo hace con agradecimiento, no por el amor que ha recibido, sino por el que ha podido dar.

El cuidado de los enfermos no es únicamente una respuesta a las necesidades del sufre, sino también una oportunidad para que el cuidador, dando de sí, realice la vocación más profunda del ser humano: amar. Esta cinta nos plantea algunas cuestiones fundamentales de la existencia humana, en relación con el dolor, la enfermedad y el sufrimiento.

Tierras de penumbra,
(Richard Attenborough),
Gran Bretaña, 1993.

Basada en hechos reales, recrea la relación que unió al escritor británico C.S. Lewis y a la poetisa norteamericana Joy Gresham. Es una clásica historia de amor conmovedora y llena de ternura. Esta cinta presenta el encuentro gozoso y trágico del hombre con la vida y la muerte. El tema del dolor y la muerte centran la película. El dolor siempre será un misterio en la vida del hombre.

La visión y reflexión de la película nos adentra hacia un modelo muy válido de acompañar a la persona en el momento que está vivenciando la realidad de una enfermedad muy grave. Es también una oportunidad para poder reflexionar sobre el amor, la amistad y la libertad.

Hay otras películas en las que podemos ver el acompañamiento en el final de la vida:

“Cosas que importan” (EEUU, 1998),
“Elegir un amor” (EEUU, 1991),
“Quédate a mi lado” (EEUU, 1998),
“Hable con ella” (España, 2002),
“Mi vida sin mí” (España-Canadá, 2003),
“21 gramos” (EEUU, 2003).

Estas películas nos ayudan a contemplar la realidad última del ser humano y nos dan pistas pedagógicas sobre cómo acompañarlo en el final de la vida.

Se plasman en imágenes las palabras del **Papa Francisco** en su exhortación **“La alegría del Evangelio”**:

“Tenemos que darle a nuestro caminar el ritmo sanador de proximidad, con una mirada respetuosa y llena de compasión pero que al mismo tiempo sane, libere y aliente a madurar en la vida cristiana” (EG 169).

03/8

Los cuentos, un medio para acompañar humana y espiritualmente en el final de la vida

Anna María Agustí Farreny,

fundadora de la Asociación de Acompañamiento en el duelo de Lleida

Evocar aquella persona especial que, calmadamente, nos explicaba cuentos creando un clima de fantasía que favorecía la relajación y permitía aflorar toda suerte de emociones, siempre es reconfortante. Nos transporta a momentos de ensueño en los que nos hemos sentido acompañados. En el umbral de la muerte, niños de nuevo ante el gran viaje, si alguien cercano ofrece su tiempo y su voz creando puentes de vida, fortalece, tranquiliza y alivia el espíritu más desolado. Aunque también pueden ser leídos, los cuentos se cuentan. Por lo tanto ya es cosa de dos que van a la par vibrando conjuntamente.

Los cuentos son **portadores de un lenguaje simbólico** que puede resultarnos útil para ir explorando la interioridad de uno, reconocer las emociones que embargan y explicar vicisitudes difíciles de entender y de llevar.

Por eso el cuento resulta un buen recurso para acompañar al final de la vida, tanto a niños como a adultos y también en el proceso de elaboración del duelo tras la muerte de una persona querida.

A través del lenguaje simbólico podemos hablar de valores y de transcendencia. El cuento, por ser una narración breve basada en hechos reales o ficticios y con un argumento sencillo, permite con facilidad entrar en el interior más profundo de cada persona.

El narrador, que acompaña, debe tener muy claro cuál es el mensaje de la historia que cuenta y captar plenamente su contenido emocional para poder estar abierto a las reacciones que pueda suscitar a quien lo escucha, sabiendo que únicamente le podrá acompañar por aquellos territorios que previamente haya explorado.

Después de explicar el cuento, habrá que propiciar un tiempo de recogimiento y de escucha que posiblemente favorecerá la comunicación de las emociones que se están moviendo internamente.

Para elaborar un dolor hay que expresarlo, y para ello hace falta alguien ante quien hacerlo, alguien que le escuche, lo entienda, acoja, contenga y que, mediante todas estas premisas, lo vaya conformando.

El acompañante, para escuchar con empatía debe partir de su propio silencio interior, olvidándose de la inquietud y las prisas, sin prejuicios y constructos previos; vaciarse para poder abrazar.

De esta manera, como **Ira Byock** recuerda, posibilitará que la persona en el final de la vida pueda transitar por los cuatro conceptos im-

portantes para conseguir decir adiós: perdonar, sentirse perdonado, agradecer y manifestar la estima y el amor. Realidad que le ayudará a sentirse en paz y vivir con esperanza hasta el fin de sus días.

A continuación propongo una **selección de cuentos** útiles para este acompañamiento, tanto para pequeños como para mayores.

Saint-Exupéry, A.,
El Principito,
Salamandra, Barcelona, 2001.
Vivir el morir, como niños delante del misterio, nos abre a que **“lo esencial es invisible a los ojos”**.

Ana-Luisa Ramírez, A. L.,
Així és la vida,
Editilde, Valencia, 2005.
A través de frases sencillas y páginas de colores se nos habla del valor de la vida y de la necesidad de no perder ninguno de los momentos que nos brinda.

Cali, D. y Bloch, S.,
El hilo de la vida,
Ed. B, Barcelona, 2006.
Esperando ser mayores, esperando conseguir el amor y formar una familia... seguimos el hilo de la vida formado de pequeños grandes momentos.

Gliori, D.,
Siempre te querré, pequeño,
Planeta, Barcelona, 2005.
Como mamá ardilla habla con su hijo del amor incondicional -a pesar de las travesuras- y del amor sin barreras. **...aunque yo no esté, continuaré queriéndote.**

Erlbruch, W.,
El pato y la muerte,
Barbara Fiore Editora, München, 2011.
El personaje de la muerte es un acompañante silencioso y leve como una pluma, siempre presente.

Schössow, P.,
¿Cómo es posible?!,
La historia de Elvis,
Lóguez, Salamanca, 2006.
Solo el enfado habita en la pequeña niña que se le ha muerto Elvis, su querido canario. Cuando por fin lo puede contar, sus amigos le ayudan a hacer una buena despedida.

McGrath, T.,
Cuando estoy enfermo,
San Pablo, Madrid, 2003.
Estar enfermo no es divertido, cambia la vida, hace aflorar sentimientos. El autor emite unos mensajes que pueden ayudar en el proceso de sanación.

Grippo, D.,
Cuando faltan mamá o papá,
San Pablo, Madrid, 2009;
Ryan, V.,
Cuando los abuelos nos dejan,
San Pablo, Madrid, 2002.
Afrontan la muerte de los padres y la de los abuelos

Voltz, C.,
La caricia de la papallona,
Hipòtesi, Barcelona, 2008.
A la pregunta del nieto ¿dónde está la abuela?, el abuelo explica que siente su mirada, su ayuda, que siempre le acompañan. La ilustraciones del mismo autor son muy sugerentes.

Somers, P.,
El nen dels estels,
ING, Barcelona 2005.
A medida que Clara explicaba en la escuela la enfermedad y muerte de su hermano, comprende más y se siente más cerca de él.

Agustí, A.M. et alt,
La Carla ara és la nostra estrella,
Pagès, Lleida, 2013.
Tras la muerte súbita de Carla, amiga y compañera de clase, los niños aprenden, pasados los días cuándo, dónde y cómo encontrarla...

Gilson, P.,
L'estrella de la Laia, Cruïlla,
Barcelona, 2008.
Como la escuela y, en especial, Bernat, su amigo acompañan a Laia en su enfermedad.

Kubler-Ross, E.,
Recuerda el Secreto,
Luciérnaga, Barcelona, 2014.
Historia de amor y de pérdida y de secretos compartidos que ayudan a recolocar las personas que nos preceden.

Kubler-Ross, E.,
Carta para un niño con cáncer,
Luciérnaga, Barcelona, 2000.
Historia sobre la vida y la muerte deambulando por todas las estaciones.

Schmitt, E. E.,
Cartas a Dios, Destino,
Barcelona, 2011.
Óscar tiene diez años y está enfermo de leucemia. Sólo Mami Rosa le sigue hablando igual que siempre.

Schulz, C. M.,
Per què, Charlie Brown, per què?,
L'arca de Junior, Barcelona, 1993.
Adquirir la capacidad de comprensión permite descubrir alguna cosa sobre la enfermedad y muchas sobre la vida.

Dufoux, M.,
Cuentos para crecer y curar
-La libélula-, Ed. Sirio, Málaga, 2000.
www.centropsinergia.wordpress.com/2012/10/26/cuentos-y-relatos-inspiradores-la-libelula/

El hecho de que después de esa transformación que llamamos muerte no podamos ver a nuestros amigos no significa que hayan dejado de existir.

Nouwen, H. J. M.
Parábola de los gemelos.
www.google.es/search?q=henri+j.+m.+nouwen+parábola+de+los+gemelos

Es una historia que nos da otra idea de la vida, lo que viene después y que nos inspira a perder el miedo a aquello que desconocemos.

