

Esperanza Santos
José Carlos Bermejo

Counselling

y cuidados paliativos



Serendipity

M

A

I

O

R



Esperanza Santos y José Carlos Bermejo

COUNSELLING Y CUIDADOS PALIATIVOS



Desclée De Brouwer



**Centro de
Humanización
de la Salud**

© Esperanza Santos y José Carlos Bermejo, 2015

© EDITORIAL DESCLÉE DE BROUWER, S.A., 2015

Henao, 6 - 48009 BILBAO

www.edesclee.com

info@edesclee.com



EditorialDescle



@EdDesclee

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos –www.cedro.org–), si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-330-3772-5

Adquiera todos nuestros ebooks en

www.ebooks.edesclee.com

Introducción

En el Centro San Camilo (Tres Cantos, Madrid), contamos con una Unidad de cuidados paliativos que atiende a 30 personas en fase avanzada de su enfermedad, con una esperanza de vida de un mes aproximadamente. Impartimos también un master en *counselling*, otro en intervención en duelo, un posgrado en cuidados paliativos y numerosas acciones formativas sobre estos temas. Atendemos en un Centro de Escucha a unas 600 familias en duelo y hemos publicado un centenar de libros y numerosos artículos sobre temas relacionados con nuestra pasión por la humanización del mundo de la salud y de la enfermedad.

En este marco, una especial atención la prestamos al final de la vida y a la experiencia de vivir las pérdidas (antes y después de que se produzcan). Tenemos una profunda pasión por humanizar este contexto de sufrimiento y aliviar esa parte que se puede eliminar, así como acompañar esa que no se puede eliminar.

Vamos aprendiendo según pasan los años, que mucho de la humanización del acompañamiento al final de la vida y del duelo, nos lo jugamos en las competencias que los profesionales tienen en el manejo de técnicas de comunicación y de manejo de sentimientos (propios y ajenos). Por eso, estamos convencidos de que el *counselling* constituye una herramienta privilegiada para humanizar las relaciones, para hacerlas genuinamente profesionales y competentes.

Más aún, pensamos que tener competencias en *counselling* representa un deber ético de los profesionales de la salud, tanto más cuando el escenario donde desarrollan su trabajo está tan densamente cargado de experiencia personal de sufrimiento, como lo es el final de la vida. Por eso, después de años de experiencia en la investigación, docencia y praxis del *counselling* en general y también aplicado a ámbitos concretos tales como la salud, los mayores, la acción social, el ámbito educativo, los adolescentes..., temas que hemos abordado en publicaciones anteriores, nos hemos decidido a escribir este pequeño libro sobre *counselling en cuidados paliativos*.

El título quiere ser fiel al contenido por lo que no es un libro donde se profundice en el tema del *counselling*, ni tampoco donde se ahonde en los *cuidados paliativos*, sino que hemos cruzado ambos temas y nos hemos centrado en aquellas situaciones más frecuentes y específicas que los profesionales de la salud abordan en la atención paliativa, para las cuales necesitan competencias relacionales y emocionales. De ahí los diferentes escenarios presentados en el tercer capítulo, tras habernos introducido en el concepto del *counselling*, en

la necesidad de desaprender (primer capítulo) y la importancia de la familia, tema abordado en el segundo capítulo.

Creemos que este libro es un texto de referencia necesario para quienes trabajan en este campo, pero lo consideramos de suma utilidad para quienes, sin ser profesionales centrados en programas y servicios de cuidados paliativos, se encuentran con pacientes al final de la vida, o con atención paliativa en contextos variados: atención primaria, cuidados intensivos, urgencias, medicina interna, etc. Porque, en efecto, la filosofía paliativa no se agota en las Unidades y Servicios específicos. Es una dimensión de la medicina, es un modo de situarse ante nuestra propia condición de finitud con el deseo de aliviar sufrimiento y acompañar a las personas (pacientes y familias) cuidando de manera especial la comunicación y gestionando bien la propia implicación emocional de los cuidadores.

Los autores, con experiencia diferente en el sector por nuestro perfil profesional (médico Esperanza, director general del Centro San Camilo José Carlos), nos complementamos también por nuestra proveniencia: la medicina, las humanidades. Compartimos la formación en bioética y en *counselling* (ambos profesores en el máster). Y trabajar juntos nos permite también complementar nuestra mirada y –como desearíamos que fuera el trabajo interdisciplinar– enriquecerla con el saber y el perfil el uno del otro.

Ojalá estas páginas sirvan para presentar contenidos teóricos útiles al lector. Pero ojalá toquen también al corazón y a la capacidad de traducir en acto, en conductas humanizadas, lo mejor que cada lector tenga y crea que puede poner al servicio de la vida frágil al final.

Counselling y cuidados paliativos

1

Aunque es difícil encontrar en castellano una traducción para la palabra *counselling* que englobe todos aquellos elementos y matices que le son propios, las más utilizadas son “consejo asistido”, “relación de ayuda” y “asesoramiento terapéutico”¹. En el *counselling* se usa la relación para acompañar a las personas a empoderarse y afrontar constructivamente los momentos críticos de la propia vida, en el marco de una psicología humanista y positiva inspiradora del fondo teórico.

La Organización Mundial de la Salud define el Counselling como un proceso dinámico de diálogo a través del cual una persona ayuda a otra en una atmósfera de entendimiento mutuo. Este proceso se sustenta en las habilidades de comunicación y las estrategias de autocontrol para facilitar la toma de decisiones y la solución de problemas. Por su parte, la British Association for Counselling lo define como el uso de principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales.

En el momento actual, el counselling no es una profesión en España, si bien hay movimientos que lo promueven. Son pocos los que se ganan la vida como *counsellors* en sentido estricto. Está sirviendo más bien para cualificar la eficacia de las relaciones que son de ayuda por la profesión, entre las cuales están las profesionales de la salud.

En el *counselling*, como forma de relación de ayuda, hay dos protagonistas que interaccionan. Por un lado, la persona que sufre una situación amenazante o problemática, y que precisa ayuda. Esa situación puede ser social, laboral, de pareja, familiar, de duelo, de enfermedad, etc. Nos referiremos a esta persona como “ayudado” (puede ser un cliente, un alumno, un trabajador, etc; en nuestro caso se tratará de un paciente). Por otro lado, la persona que ayuda, que orienta al ayudado para que éste encuentre la mejor solución posible a su problema. La llamaremos *ayudante* o *counsellor* (puede ser un educador, un terapeuta, un trabajador social, un psicólogo, un médico, una enfermera, un agente espiritual, etc).

El *counselling* es el arte de hacer reflexionar a la persona que precisa ayuda por medio del encuentro interpersonal en el que utilizará técnicas que favorezcan que el ayudado llegue a

tomar las decisiones más adecuadas para afrontar sus problemas (en nuestro caso problemas de salud-enfermedad), en función de sus valores e intereses.

Al utilizar estas intervenciones no impositivas, respeta la autonomía del ayudado (el paciente y/o su familia) y promueve la elección; confía en la persona y en sus recursos como el mejor elemento de cambio. El *counsellor* no da soluciones sino que ayuda a identificar las opciones posibles y el ayudado elige la que cree que es la mejor. Por esta razón se dice que el *counselling* se fundamenta en el llamado “*principio de beneficencia no paternalista*”. Es decir, el método de esta relación de ayuda no es nuevo y está basado en el método didáctico socrático de *escuchar y responder provocando la reflexión*, en el contexto de una relación clínica madura, respetuosa y de confianza.

Por ejemplo, en lugar de:

“A ti lo que te pasa es que siempre... y lo que debes hacer es... porque si no... y luego, claro, te quejas de...”

un *counsellor* podría decir más bien algo así como:

“Por lo que dices, tu mayor dificultad está en...”

¿Qué crees que puedes hacer...? ¿Qué crees que pasaría si...?

Podríamos decir que, en el ámbito de los cuidados paliativos, algunos objetivos del *counselling* son:

- Disminuir el sufrimiento de los pacientes y de sus familias y ayudarles a adaptarse a su realidad.
- Promover el cambio necesario para adoptar actitudes adaptativas y de crecimiento – resiliencia–, en relación a los problemas concretos.
- Disminuir el coste emocional para los profesionales regulando saludablemente el grado de implicación emocional con el sufrimiento ajeno.
- Aumentar el grado de satisfacción de todos los implicados.

1. ACTITUDES BÁSICAS

Después de los recursos del ayudado –primer factor terapéutico–, lo más importante para promover el cambio en una persona que precisa ayuda, no son los conocimientos técnicos ni las habilidades del ayudante sino sus actitudes.

Las tres actitudes en que se apoya este modelo de relación de ayuda y acompañamiento son: la empatía terapéutica, la aceptación incondicional o consideración positiva y la autenticidad, genuinidad o congruencia. Veamos a continuación en qué consisten.

Empatía

La empatía es la actitud que permite comprender al otro y que éste se experimente de alguna manera comprendido. Es decir, en virtud de la empatía, el ayudante hace el esfuerzo de captar la experiencia del otro, sus sentimientos, sus contradicciones, sus expectativas y deseos y sus valores. El objetivo no es vivir los mismos sentimientos y emociones de la persona a la que se quiere comprender (en ese caso hablaríamos de simpatía), sino captarlos, en lo posible, tal y como son vividos por ella, adoptando su marco de referencia personal.

Para ello, el ayudante deja momentáneamente a un lado su modo de ver las cosas, hace un paréntesis para contemplar la realidad a través de los ojos del otro². Consiste, en definitiva, en intentar captar la experiencia ajena, poniéndose en el lugar del otro, sin juzgarlo, y además transmitirle que le hemos comprendido.

La empatía, como disposición interior de la persona que ayuda hacia el ayudado, es unidireccional y no requiere vivir las mismas emociones que la otra persona sino captarlas y comunicar que se han captado³.

Para que la intervención empática sea creíble y no parezca artificial, es muy útil operativizarla de manera concreta y no general. En lugar de decir: “*Comprendo cómo te sientes*”, o simplemente “*Te entiendo*”, es mejor decir: “*Comprendo que esta noticia de... te haga sentir...*”. La actitud empática concreta, al personalizar en la situación del ayudado, evita el riesgo de sonar falso y constituye uno de los modos más eficaces de generar confianza en la relación de ayuda.

La palabra empatía ha vivido una gran evolución y popularización, encontrándonos fácilmente con significados polisémicos que permiten hablar de “bosque conceptual”.⁴ Por eso, cada vez hay más autores que proponen utilizar en este tipo de contextos calificativos como “empatía terapéutica” o “empatía profesional”, para referirse a cuanto venimos diciendo en el contexto de relaciones de ayuda.

Aceptación incondicional

Sentirse aceptado es una necesidad experimentada por todos en cualquier relación interpersonal profunda, pero sobre todo por quien tiene necesidad de ayuda. La aceptación del ayudado (paciente y familiar) por parte del counsellor (profesional sanitario) es el primer paso para que aquel se acepte a sí mismo, y posteriormente a los demás. Para ayudar mejor y generar una atmósfera de confianza facilitadora del cambio buscado se necesita:

- Ausencia de juicios moralizantes sobre la persona del ayudado, que es digna de respeto, como ser humano, por encima de sus comportamientos, aunque el ayudante no los considere correctos según su escala de valores. Respetar a la persona no significa aprobar su conducta como buena. Significa que el ayudante no utiliza su propia escala de valores para juzgar al ayudado.
- Acogida incondicional de los sentimientos y las emociones, que en sí mismos no son ni buenos ni malos moralmente, y cuya energía debe ser encauzada hacia un comportamiento que ayude a la persona en conflicto a afrontar sus dificultades.
- Consideración positiva. Es uno de los pilares fundamentales del *counselling*: considerar que la persona a la que se pretende ayudar tiene recursos propios para afrontar la situación de dificultad en la que está inmersa. Consiste en reconocerla como “capaz”, como protagonista del proceso de cambio. La confianza en los recursos del ayudado es una disposición que va contra el paternalismo en las relaciones de ayuda y favorece el empoderamiento.
- Cordialidad o calor humano, ya que lo contrario genera distancia.

Autenticidad o congruencia

Una persona (el ayudante) es auténtica cuando es ella misma, cuando entre su mundo interior, su conciencia y su comunicación externa hay sintonía. Es la coherencia entre lo que se piensa, lo que se siente y lo que se expresa, sin máscaras. Por ejemplo, si un paciente pregunta al profesional por qué tiene que morir, es muy probable que éste no tenga una respuesta. Si no sabe qué decir, es mejor admitirlo, sencillamente. Ser auténtico confiere autoridad al profesional.

Pero la autenticidad comienza por el autoconocimiento, es decir por reconocer los propios sentimientos y emociones que pueden surgir en la comunicación con el paciente y por aprender a manejar la propia vulnerabilidad en favor de la relación terapéutica; en otras palabras, en la medida en que el profesional esté familiarizado con sus límites y debilidades tendrá una mayor capacidad de comprensión de los límites y dificultades ajenos⁵.

2. ESTILOS RELACIONALES, ESTILO EMPÁTICO

La relación de ayuda puede discurrir por diversos estilos según la disposición que tenga el ayudante y según la utilización del poder que le confiere su rol:

- Según su disposición, el ayudante puede estar *centrado en el problema* del ayudado, o *centrado en la persona* que tiene el problema. Centrarse en el problema significa analizar el hecho objetivo o situación conflictiva que tiene el ayudado, sin tener en cuenta cómo le afecta subjetivamente. Sin embargo, centrarse en la persona que tiene el problema es analizar la situación de dificultad en el contexto global de la persona que tiene esa dificultad, prestando atención a cómo está viviendo esa dificultad y cómo le afecta en las distintas dimensiones de la persona (física, intelectual, emocional, sociolaboral, familiar y espiritual).
- Según la utilización que el ayudante haga del poder, la relación de ayuda puede ser *directiva* o *facilitadora*. En una *relación directiva* el ayudante conduce al ayudado en una determinada dirección y asume la responsabilidad de encontrar él mismo la solución al problema, menoscabando la alternativa de que sea el ayudado quien elija. Por el contrario, en una *relación facilitadora* el ayudante orientará al ayudado para que sea él mismo quien descubra las posibilidades de cambio y los recursos para mejorar la situación conflictiva en la que se encuentra y afrontar de la manera más sana posible aquello que no se pueda cambiar.

De los distintos estilos de relación de ayuda que pueden resultar de combinar la disposición del ayudante y el uso de su autoridad, el estilo que mejor responde al enfoque del *counselling* es el *estilo empático-participativo*. Con el estilo empático, el ayudante se centra en la persona del ayudado, formulando preguntas abiertas focalizadas y centradas en su estado emocional y su propia escala de preocupaciones, para que se sienta acogida y comprendida en la situación conflictiva que atraviesa; además, las intervenciones del ayudante se orientan a facilitar que el ayudado, que es la persona que mejor conoce todos los aspectos del problema que sufre, identificando qué posibilidades y recursos tiene para cambiar, asuma su responsabilidad en que la situación cambie, y si es así, que se comprometa libremente con el cambio, enmarcándose en la dinámica de la elección y no en la del control. La premisa básica que subyace a esta intervención es que la imposición genera rebeldía y ganas de hacer lo contrario⁶.

3. ALGUNAS HABILIDADES PARA EL COUNSELLING

Escucha activa. ¿Qué significa escuchar?

La actitud de escuchar activamente tiene en sí misma carácter terapéutico. Pero escuchar de esta forma significa mucho más que oír y requiere una técnica que se puede aprender. Se escucha haciendo silencio interior, con la mirada, acompañando en el diálogo, en definitiva, con toda la persona.

Los que cuidamos a los enfermos, en ocasiones podemos estar empleando, sin darnos cuenta, técnicas que nos mantengan a una distancia emocional de los mismos; así por ejemplo, si decimos al paciente que *“No hay razón para sentirse mal”*, le estaremos indicando que solo aceptamos pensamientos positivos y que pretendemos que nos diga que está bien aunque en realidad se sienta infeliz. Nuestro tono de voz, movimientos corporales, expresiones faciales, son formas por las que, inconscientemente, les podemos indicar que no deseamos escucharles⁷.

Respuesta empática

Es el tipo de respuesta por la que el ayudante transmite a la persona que necesita ayuda que le comprende en lo que le está comunicando, por lo que supone centrarse intensamente en el ayudado, en lo que dice y en lo que no dice, poniéndose en su lugar para ver las cosas desde su punto de vista. La técnica más utilizada en la respuesta empática, pero no la única, es la *reformulación*, que consiste en captar lo que el paciente expresa, verbal y no verbalmente, y presentárselo, con claridad como si usase un espejo en el que se viera reflejado.

Un sencillo ejemplo de reformulación puede ser: Una madre dice al educador que cuando discute con su hija siempre terminan gritando. El ayudante reformula: *“Así que me dices que cuando discutes con tu hija, siempre termináis gritando...”*. Es una técnica que puede parecer sencilla, pero que requiere una gran habilidad por parte del profesional para que resulte natural. Es muy útil para comunicar que se está comprendiendo (no juzgando) lo que la madre dice y se le anima a que siga hablando.

Asertividad

Es una habilidad social de comunicación que nos permite manejar nuestros sentimientos sin dejar que estos dominen nuestro comportamiento. Es decir, somos asertivos cuando hacemos

respetar nuestros derechos de una forma que no viola los derechos del otro, o sea, cuando expresamos de manera abierta y honesta nuestros puntos de vista, al tiempo que manifestamos que entendemos la posición del otro. La asertividad, reflejo de un adecuado nivel de autoestima es el punto medio entre la pasividad y la agresividad. La comunicación asertiva se realiza desde los mensajes en primera persona: *“Yo creo... A mí me parece... Mi opinión es...”* evitando los mensajes “Tú”: *“Tú debes... Tú eres... Tú siempre...”*.

Personalización

Personalizar es lo contrario de generalizar. Con la destreza de personalizar se pretende que el ayudado se haga cargo de su propio problema. Es decir, que no lo vea como algo ajeno a él o debido meramente a circunstancias ambientales y externas, fuera de su control, sino que analice su grado de responsabilidad en el problema, su capacidad de control del mismo, y en qué grado, realmente, desea superarlo.

Cuanto más personales y concretas sean nuestras intervenciones, cuanto más adaptadas a la persona (en nuestro caso el paciente) con la que nos estamos comunicando, más conectadas estarán con su experiencia afectiva y emocional y por tanto más útiles serán. *“¿Qué supone para ti este problema que me estás contando?”*, *“¿Por qué razón esto es tan importante para ti?”*, *“¿En qué medida has contribuido tú a esta situación?”*, *“¿Qué crees que puedes hacer ahora?”*, etc.

Personalizar, en el fondo, es un modo de acompañar al ayudado (el paciente o la familia) a apropiarse de su situación y tomar protagonismo en el afrontamiento de sus dificultades⁸. En ese acompañamiento hacia el carácter personal de las dificultades del ayudado, también el profesional se sitúa no ante el paciente de la cama tal, o de la patología X, sino ante Juan...o Marta... o Víctor..., con toda su biografía, ayudándole a expresar qué cosas le preocupan y por qué son importantes para él y para ayudarle a la toma de decisiones... pero evitando la tentación de decidir por él: *“Por lo que hemos hablado, parece que lo más conveniente sería... ¿Qué le parece si intenta...?”*.

Confrontación

Confrontar por parte del ayudante es acompañar al ayudado a ser consciente de las posibles contradicciones o incongruencias entre sus palabras y sus obras; entre lo que piensa y lo que expresa en lenguaje verbal y no verbal, entre lo que entiende que es adecuado para él y la conducta que en realidad realiza, etc⁹.

La confrontación no tiene como objetivo violentar al ayudado poniéndole en evidencia por sus incoherencias, sino hacerle consciente de ellas para avanzar en el camino de encontrar juntos posibles soluciones al problema que plantea. En cualquier caso, la confrontación es una destreza que solo se puede realizar cuando la relación de ayuda ya está en una etapa de confianza mutua y el ayudante ha transmitido al ayudado su comprensión y acogida; de otro modo, puede vivirse como una agresión.

Ejemplo de confrontación: “ *Antonia, por un lado me dice que no quiere coger a nadie para que le cuide en casa porque usted cree que todavía se vale por sí misma, pero por otro lado dice que llama continuamente a su hija porque tiene dificultades para actividades cotidianas como...*”. De esta forma colocamos a la paciente ante esta incongruencia, utilizando su propio discurso.

Iniciar

En el *counselling* es importante acompañar al cambio.¹⁰ Por eso, una técnica fundamental en el proceso de comunicación de ayuda consiste en incitar a la acción, es decir, acompañar a la persona a que defina su reto, sus objetivos, realice –de alguna manera– un plan de acción. Este, lejos de ser siempre un gran proyecto, puede consistir en un nuevo modo de gestionar los pensamientos, los sentimientos, alguna relación difícil, una toma de decisión sobre dónde vivir las próximas semanas o meses, cómo manejar las visitas vividas como inoportunas, etc.

Es conveniente que el *counsellor* o ayudante promueva la concreción de lo que el ayudado desea, de lo que quiere en el fondo de sí mismo, así como acompañarle a definir los medios que va a poner en práctica para conseguir dicho objetivo. Suele ser útil también ayudar a barajar la hipótesis de que pueda ir mal y la persona piense en otras alternativas posibles al primer curso de acción pensado.

Otras técnicas

No son de menor importancia la técnica de la autorrevelación del ayudante de sus propios sentimientos y experiencias cuando esto se considera ilustrativo y de ayuda para el ayudado. Asimismo el abordaje de situaciones de transferencia y otras necesidades de clarificación de la relación son afrontadas eficazmente con frecuencia mediante la inmediatez, es decir, mediante la clarificación explícita de cómo están siendo las relaciones entre ayudante y ayudado en el aquí y ahora.

Por otro lado, no es difícil encontrar situaciones en las que la confrontación se presenta

como insuficiente para promover la ayuda eficaz, la motivación hacia el cambio, buscado mediante los procesos deliberativos. Es entonces cuando una sana persuasión contribuye a la relación de ayuda.

4. ESTILOS ADESAPRENDER

En las acciones formativas del Centro de Humanización de la Salud, en nuestra práctica de acompañamiento en cuidados paliativos y en duelo, nos gusta hablar de “estilos a desaprender”. Desde hace años utilizamos una herramienta con la que también hemos investigado – especialmente con alumnos de enfermería y medicina-¹¹ para promover la exploración del propio estilo relacional en situaciones complejas de relación en cuidados paliativos. La proponemos a continuación, adaptada a diferentes momentos.

Se trata de un cuestionario que puede autosuministrarse para identificar qué tendencia es la predominante entre las indicadas, a partir de la clasificación de estilos de respuesta que utilizamos en la formación en *counselling*.¹² Se trata de elegir, para cada caso, la respuesta espontánea más parecida a la que cada uno daría y poner su número en la casilla correspondiente de la tabla primera, para seguir después el resto de indicaciones y descubrir así el estilo de respuesta predominante.

Caso 1

Marta, de 56 años, hija única. Vive con su madre recientemente diagnosticada en el hospital de un tumor cerebral. Pronóstico de vida de meses. Marta ha ido a contárselo al médico de cabecera:

Los especialistas me dicen que tengo que informar a mi madre de la enfermedad que tiene, pero yo tengo muchas dudas; es ya tan mayor...

Caso 2

Manuela, 75 años. Desde hace mucho tiempo cuida en casa a su marido, ahora en situación de enfermedad avanzada. El final está cerca. Habla a la enfermera:

Mi marido y yo siempre hemos pensado que lo mejor era estar en casa, pero yo ya no puedo más....No sé si hago las cosas adecuadamente, como vosotros me decís...

Caso 3

Mariano, 81 años. Sabe que no le queda mucho tiempo. Hace años que no sabe nada de su hijo mayor:

¿Sabe?, ahora pienso que no hay nada que justifique que la relación de un padre y

un hijo se rompa para siempre.

Caso 4

Antonio, de 45 años, va a visitar a su padre ingresado en situación de últimos días de vida, en la Unidad de Cuidados Paliativos. Ya no come y apenas puede beber. El paciente tiene los síntomas controlados pero Antonio no está conforme con los cuidados...

¿Qué clase de hospital es este donde lo único que se hace es dejar morir a los enfermos? ¡No sé qué ganamos con estar aquí!

Caso 5

Mercedes, 84 años, con enfermedad grave de corazón. Varios ingresos en el último año. Dependiente de su familia para casi todo. Hace 2 días fue dada de alta. Su médico va a verla a casa:

Este corazón ya no da más de sí. Me pregunto cuándo me llevarán otra vez a urgencias. Con tanto ingreso traigo a mi familia de cabeza y... total ¿para qué?

Caso 6

Javier, 59 años. Acudió a urgencias el viernes porque se encontraba cansado y un poco amarillo. Ha quedado ingresado para estudio. Habla con la enfermera que ha entrado a tomar la tensión arterial y la temperatura:

¿Sabes cuándo me van a hacer el scanner? Me han dicho que tengo algo en el hígado o quizá en el páncreas y estoy que no vivo y encima fin de semana...

Caso 7

Jorge, 43 años, está ingresado en situación de enfermedad oncológica avanzada. A pesar del tratamiento quimioterápico el tumor ha progresado. El oncólogo le ha planteado abandonar la quimioterapia y continuar con el tratamiento paliativo, es decir, del control de síntomas. Habla con un médico residente:

Yo sospechaba que la quimioterapia no estaba funcionando pero tenía la esperanza de que estar equivocado. Supongo que esto se acaba y ¡No me quiero morir! Ni siquiera me he atrevido a preguntar cuánto tiempo me queda...

Caso 8

Lola, 58 años, viuda desde hace 4 meses. Ha ido al centro de salud a hacerse un análisis. Mientras le realizan la extracción alguien le pregunta cómo está y ella responde:

Pues cada vez peor. Me siento tan sola... A veces me parece verle en el jardín... Sé que es imposible, pero te juro que lo veo... Creo que me estoy volviendo loca.

Caso 9

Jesús, 84 años, ingresado en la Unidad de CCPP por una enfermedad respiratoria crónica que le limita mucho su vida. Ingresos frecuentes. Su familia le ha dicho que ha venido aquí a recuperarse. Habla con la enfermera:

Mire, mi familia me quiere hacer creer otra cosa, pero yo sé que estoy al final. y no tengo miedo. ¡Ojalá fuera pronto y de repente! La que me preocupa es mi mujer ¿qué va a ser de ella? No soporta que yo diga nada que suene a despedida...

Caso 10

Felisa, 63 años, soltera, vive sola, lleva 4 años luchando contra su enfermedad (operaciones, radioterapia, quimioterapia) ha ingresado hoy en la unidad de cuidados paliativos para continuidad de cuidados. Ella ya no puede valerse por sí misma. Habla con un agente espiritual:

He pedido a los médicos que me ayuden a terminar con esto cuanto antes... Ya no puedo más. Mi vida no tiene sentido. No quiero seguir sufriendo... He soportado más de lo que cualquiera puede soportar, ¿por qué Dios permite esto? Quiero dormir y no despertarme.

Caso 1

1. Mira, creo que esto te está produciendo mucha ansiedad y ahora necesitas estar tranquila. Te vas a tomar estas pastillas, para que al menos puedas descansar por la noche.
2. Veo que tienes miedo de no seguir las indicaciones médicas y que eso tenga luego consecuencias para ti.
3. ¿Te han explicado qué posibilidades de tratamiento existen?
4. Marta, supongo que esto es muy complicado para ti. Además de la gravedad de la enfermedad de tu madre, estás preocupada por cuál sería la mejor decisión sobre si

decírselo o no a ella.

5. Bueno, no te preocupes por eso ahora. Tarde o temprano tu madre por sí misma se irá dando cuenta de lo está ocurriendo.
6. Tú verás, pero si no se lo dices estás tratando a tu madre como si fuera una niña.

Caso 2

1. Manuela, no te agobies, solo se trata de que le sigas cuidando como lo has hecho hasta ahora y además yo vengo todas las semanas.
2. Lo que te pasa es que no quieres verlo morir en casa por el recuerdo que esto te dejaría para más adelante.
3. Habla con la trabajadora social para que te ayude a encontrar a alguien que pueda echarle una mano al menos unas horas al día.
4. En lugar de estar orgullosa de cómo lo has hecho hasta aquí, ahora te asaltan las dudas sobre si sabrás cuidarle o no en el futuro.
5. Manuela, llevas mucho tiempo cuidando de tu marido. Estás tan cansada que sientes que no puedes más y hasta tienes dudas sobre tu capacidad como cuidadora.
6. ¿En qué aspecto de los cuidados necesitas que aclaremos algo? ¿Tienes dudas en las curas?

Caso 3

1. Vamos, Mariano, hasta en las mejores familias hay asuntos no resueltos; no se sienta mal por eso.
2. ¿Cuánto tiempo hace que no sabe nada de él?
3. Veo que le gustaría que la relación con su hijo fuera de otra manera. Mariano, ¿Hay algo que nosotros podamos hacer para ayudarlo?
4. Todavía está a tiempo de llamarlo. Venga, Mariano, llámelo y haga las paces, que se sentirá mejor.
5. Usted lo que quiere es cambiar las cosas, que eso es tanto como querer cambiar el pasado.
6. Un poco tarde ¿no cree? Debería haberlo arreglado en su momento.

Caso 4

1. Antonio, le resulta difícil aceptar que su padre se está marchando ¿verdad?; verlo así, tan

cerca del final...

2. ¿Cuándo fue la última vez que visitó a su padre?
3. Debería asumir de una vez que su padre se está muriendo, en lugar de aumentar el nerviosismo y el malestar de los que están alrededor.
4. No se angustie, su padre no está sufriendo. ¿No ve lo tranquilo que está?
5. Usted se encuentra así porque cree que la medicina lo puede todo.
6. Si no está de acuerdo con los cuidados que damos a su padre, puede pedir el alta voluntaria.

Caso 5

1. Lo que usted querría es un corazón nuevo, para no tener estos problemas pero ya sabe que en su caso no es posible.
2. Mercedes, ¿le han cambiado alguna cosa del tratamiento en este último ingreso?, o ¿tiene pendiente alguna revisión?
3. Mujer, seguro que solo es una mala racha. Ya ha pasado por esto en otras ocasiones y con la ayuda de su familia ha salido adelante.
4. Mercedes, le pesa cómo su situación repercute en su familia y le gustaría que la dejaran más tranquila.
5. No debe sentirse mal porque su familia tenga que llevarle a urgencias. ¿Qué clase de familia sería la suya si no estuvieran pendientes de usted?
6. Ahora tiene que preocuparse solo de descansar y dejarse cuidar por su familia. Yo vendré a verla con frecuencia.

Caso 6

1. Si te hubieras cuidado suficientemente, ahora no estarías con este mar de dudas sobre qué saldrá en las pruebas.
2. Precisamente porque es fin de semana deberías decirle a tu familia que vinieran a verte, así estarías acompañado.
3. Javier, tienes que tener confianza, primero porque todavía no sabes nada concreto y segundo porque estás en un hospital estupendo.
4. Lo que pasa es que estás abriendo el paraguas antes de que llueva, porque en el fondo todavía no sabes nada seguro.

5. Estás muy preocupado por cuál será el resultado del escáner... Y temes que haya algo malo.
6. ¿Ya has firmado la hoja del consentimiento informado para hacerte la prueba?

Caso 7

1. Habla con tu médico de familia, él puede ponerte en contacto con el Equipo de Paliativos domiciliario. Son gente encantadora.
2. Hablas como si ya no hubiera nada que hacer.
3. Si tú ya sospechabas que las cosas no iban bien, no deberías sorprenderte con lo que te han dicho.
4. ¿Cuándo es la siguiente revisión? En ese momento podrás volver a plantear las dudas que tengas.
5. Jorge, siento mucho que se hayan confirmado las sospechas que tú ya venías teniendo sobre la evolución de la enfermedad. En este momento ¿qué es lo que más te preocupa?
6. Hombre, morirnos nos vamos a morir todos. ¡Aquí no se va a quedar nadie!

Caso 8

1. ¡Cuánta soledad y cuánto sufrimiento!, ¿verdad? y hasta temes que estés perdiendo la cordura, pero no, no te estás volviendo loca, esto que te ocurre es normal en el duelo.
2. Mira, Lola, te vendría bien, ahora en cuanto tengas los resultados de los análisis, irte unos días con tu hija la de Santander. Tú siempre has estado allí muy a gusto. Por lo menos tienes con quien llorar.
3. Como te empeñas en estar sola, tienes mucho tiempo para darle vueltas a cosas que ya no se pueden cambiar.
4. ¡Por Dios, qué bobadas dices! Sabes que no le estás viendo. Son cosas tuyas porque no te resignas ¡Deberías resignarte!
5. ¿Has quitado ya la ropa y los objetos personales de tu marido?
6. Ánimo, Lola, todavía tienes muchas cosas positivas en tu vida. Ya he visto lo precioso que está tu nieto mayor.

Caso 9

1. Vamos, no se angustie; ustedes tienen 4 hijos ¿no?
2. Pues aunque usted no tenga mucha confianza en los recursos de su mujer para salir adelante, seguro que ella es una mujer fuerte.
3. Su hijo Antonio debería ir poniendo a su mujer en antecedentes de lo que se le avecina, para que se vaya haciendo a la idea de lo que ocurrirá no tardando mucho.
4. De modo, Jesús, que usted intuye que no le queda mucho tiempo pero su mayor preocupación es el futuro de su mujer. ¿Podemos ayudarle nosotros en esto, de alguna manera?
5. ¿Qué tal se lleva su mujer con las nueras?
6. Todas las viudas salen adelante y en general mucho mejor que los viudos. Usted infravalora a su mujer en ese sentido.

Caso 10

1. ¿Eres creyente?
2. Cuatro años luchando con la enfermedad es mucho tiempo ¿verdad? Por lo que me dices, el camino recorrido hasta aquí no solo ha sido largo sino muy duro. Te sientes agotada.
3. ¡Solo Dios sabe por qué ocurren estas cosas! Estamos en sus manos.
4. No te preocupes por nada. Cuando lleves con nosotros unos días, seguro ves lo ves todo de otra manera.
5. Si quieres, puedo hablar con algunos voluntarios para que te acompañen y no estés todo el día sola. Así estarás más distraída.
6. Estás desesperada y agotada porque has pasado mucho tiempo sola, sin nadie que te cuide.

Hoja de resultados:

Escribir en cada recuadro el número de la respuesta marcada y elegida como respuesta espontánea, es decir, aquella que más fácilmente se identifica con la que cada uno habría dado sin pensar mucho, en relación con la propia tendencia a responder.

Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6	Caso 7	Caso 8	Caso 9	Caso 10

Hacer la propia gráfica marcando con un círculo los números puestos en los cuadros de arriba.



	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5	Caso 6	Caso 7	Caso 8	Caso 9	Caso 10
A	6	4	6	3	5	1	3	4	6	3
B	2	2	5	5	1	4	2	3	2	6
C	5	1	1	4	3	3	6	6	1	4
D	3	6	2	2	2	6	4	5	5	1
E	1	3	4	6	6	2	1	2	3	5
F	4	5	3	1	4	5	5	1	4	2

Contar el número de círculos en cada fila de la tabla anterior y ponerlo en la tabla siguiente, en la columna de puntuación, constatando así el tipo de respuesta que más puntuación ha obtenido. Los tipos de respuesta son los descritos a continuación.

CLAVE

	Puntuación	Tipo respuesta	Estilo dominante
Respuesta A			
Respuesta B			
Respuesta C			
Respuesta D			
Respuesta E			
Respuesta F			

A - Respuesta de valoración o juicio moral. Consiste en expresar la propia opinión en cuanto al mérito, la utilidad o moralidad de cuanto el ayudado comunica. De forma más o menos directiva el agente indica al ayudado cómo debería comportarse. El agente relaciona, pues, la situación expuesta con valores morales considerados válidos para él mismo. Este tipo de respuesta puede hacer sentirse al otro en desigualdad moral, en inferioridad, y producir sentimientos de inhibición, culpa, rebelión, disimulo o angustia.

B - Respuesta interpretativa. Al usarla, el ayudante pone el acento en un aspecto del conjunto de los mensajes recibidos y lo interpreta a partir de la propia teoría, indicando cómo debería ser considerado dicho aspecto. Este tipo de respuesta produce la sensación de haber sido mal entendido y puede provocar desinterés, irritación o resistencia al ver que su experiencia es leída con criterios distintos a los propios.

C - Respuesta de apoyo-consuelo. El ayudante intenta animar haciendo alusión a una experiencia común o minimizando la importancia de la situación invitando a desdramatizar. Es una actitud materna o paternalista que favorece en el ayudado la regresión y la dependencia o bien el rechazo al ser tratado con piedad. Tiende a minimizar su reacción presentándola como desproporcionada al problema o injustificada. Se intenta animar, pero todo se queda en una

solidaridad emocional o en palabras optimistas pronunciadas sin demasiada convicción.

D - Respuesta de investigación. Con este tipo de respuesta el ayudante tiende a hacer preguntas para obtener más datos y profundizar en la situación expuesta por el ayudado. Si bien este tipo de intervenciones es necesario, siempre que las preguntas sean abiertas, si el diálogo está hecho de preguntas, se convierte en un interrogatorio más que en una conversación de relación de ayuda.

E - Respuesta de tipo “solución del problema”. Consiste en proponer al otro una idea o resolución para salir inmediatamente de la situación, indicándole el método, el camino, dándole consejos de carácter definitivo que pondrían fin a su problema y, quizás, también a la conversación. Muchas veces, pues, no es una solución responsable del sujeto y, por tanto, no le satisface, o bien le crea una especie de obligación a adoptarla.

F - Respuesta empática. La actitud de comprensión empática se concreta inicialmente mediante la escucha activa. Se comunica también mediante la reformulación de cuanto el ayudante ha comprendido de lo que el otro está viviendo y comunica para verificar que ha sido recibido y entendido bien. Esto tiene importancia especialmente cuando lo que nos comunica el otro es su experiencia interior, sus sentimientos. La respuesta de tipo empático es, probablemente, la menos natural y la menos espontánea de las respuestas indicadas. Al que no tiene experiencia, le puede parecer inútil o perjudicial o inadecuada para continuar el diálogo. Pero analizándolo bien, la respuesta empática es el resultado de un proceso activo que requiere una gran atención. Supone concentrarse intensamente en el ayudado, en lo que dice y en lo que no dice, poniéndose en su lugar para ver las cosas desde su punto de vista.

Naturalmente, *la necesidad de educarse en el arte de usar respuestas empáticas no tiene como objetivo último no hacer un prudente y adecuado uso de las demás respuestas. Lo importante en la relación de ayuda con la persona que sufre no es hacer uso únicamente de un tipo de respuestas, sino aumentar el número de respuestas empáticas* porque de este modo se comunica comprensión de manera más eficaz y se acompaña al ayudado en una actitud de acogida incondicional que le permite profundizar en su situación y apropiarse de ella, tomando conciencia de su naturaleza como persona que vive una situación muy particular.

5. UN CUENTO: LOS DOS PÁJAROS

A continuación presentamos un cuento que nos puede permitir ilustrar claramente las implicaciones que tiene un tipo de *counselling* centrado en la persona, adoptando su marco de referencia personal.

Dos pájaros estaban muy felices sobre la misma planta, que era un sauce. Uno de ellos se apoyaba en una rama, en la punta más alta del sauce; el otro estaba más abajo, en la bifurcación de unas ramas.

Después de un rato, el pájaro que estaba en lo alto dijo para romper el hielo:

—¡Oh, qué bonitas son estas hojas tan verdes!

El pájaro que estaba abajo lo tomó como una provocación y le contestó de modo cortante:

—Pero ¿estás cegato? ¿No ves que son blancas?

Y el de arriba, molesto, contestó:

—¡Tú eres el que está cegato! ¡Son verdes!

Y el otro, desde abajo, con el pico hacia arriba, respondió:

—Te apuesto las plumas de la cola a que son blancas. Tú no entiendes nada, so tonto.

El pájaro de arriba notaba que se le encendía la sangre y, sin pensarlo dos veces, se precipitó sobre su adversario para darle una lección.

El otro no se movió. Cuando estuvieron cercanos, uno frente a otro, con las plumas encrespadas por la ira, tuvieron la lealtad de mirar los dos hacia lo alto, en la misma dirección, antes de comenzar el duelo.

El pájaro que había venido de arriba se sorprendió:

—¡Oh, qué extraño! ¡Fíjate que las hojas son blancas!

E invitó a su amigo:

—Ven hasta arriba, adonde yo estaba antes.

Volaron hasta la rama más alta del sauce y esta vez dijeron los dos a coro:

—¡Fíjate que las hojas son verdes!

Indicaciones para la reflexión personal o en grupo:

- Adoptar el punto de vista del otro empáticamente comporta un cambio positivo que reconozco en mis relaciones habituales, tales como...
- Cuando deseo ayudar a alguien, me doy cuenta de que poniéndome en su lugar, en mí pasan

cosas...

- No mirar desde la perspectiva del otro, también a mí me puede hacer testarudo en algunas circunstancias, como por ejemplo...

- [1](#) . BIMBELA, J.L., *El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional: An. Sist. Sanit. Navar.* (2001); 24 (Supl. 2): p. 34.
- [2](#) . CASERA, C., “Empatía”, en BERMEJO, J.C. y ALVAREZ, F., *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética*, San Pablo, Madrid 2009, p. 508.
- [3](#) . BERMEJO, J.C., “Relación de ayuda”, en GARCÍA FÉREZ, J. y ALARCOS, F.J., *10 Palabras clave en humanización de la salud*, Verbo Divino. Estella (Navarra) 2002, p. 166.
- [4](#) . BERMEJO, J.C., *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*, Desclee De Brouwer, Bilbao 2012.
- [5](#) . BERMEJO, J.C., *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander 2011, pp. 168-169.
- [6](#) . CANCIO, H. y SERRANO, R., “El counselling: un arte, una técnica, un modo de vivir la relación con los pacientes”: *Cuad. Psiquiatr. Comunitaria*, 7 (2007), 1, p. 11.
- [7](#) . ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E., “Importancia de la comunicación en el cuidado paliativo”, en *Cuidados del enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Eunsa, Barañáin (Navarra) 20087, p. 86.
- [8](#) . BERMEJO, J.C., “Relación de ayuda”, en GARCÍA FÉREZ, J. y ALARCOS, F.J., *10 Palabras clave en humanización de la salud*, Verbo Divino, Estella (Navarra) 2002, pp. 173-174.
- [9](#) . BERMEJO, J.C., *Apuntes de relación de ayuda*, Sal Terrae, Santander, 201011, pp. 78-79.
- [10](#) . BERMEJO, J.C., *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander 2011, p. 153ss.
- [11](#) . BERMEJO, J.C.; CARABIAS, R.; VILLACIEROS, M. y BELDA, R.M., “Efecto de un curso relacional sobre la elección de respuesta espontánea e identificación de respuesta empática en alumnos de Medicina”, en *MedPal*, Vol.17: Nº 5 262-268, 2010.
- [12](#) . BERMEJO, J.C. y CARABIAS R., *Relación de ayuda y enfermería*, Sal Terrae, Santander, 20095.

Counselling y la familia del enfermo

2

La práctica de los cuidados paliativos comporta una especial atención a la familia, tanto como destinataria de atención como aliada en los cuidados a ofrecer al paciente. Los profesionales, en la relación con los familiares de pacientes paliativos, encuentran dificultades relacionales que retan las competencias en *counselling*. Presentaremos en este capítulo dos que son realmente importantes: la conspiración de silencio y la claudicación familiar.

1. COUNSELLING Y CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

Esta es una de las situaciones frecuentes en la cultura latina que está muy marcada por el contexto en el que nos movemos y por dificultades relacionales.

Concepto

La conspiración del silencio se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación¹. En general, es una decisión de la familia con la connivencia de los profesionales.

Puede darse la situación especial de que tanto el paciente como la familia conocen la información sobre la enfermedad pero ambos se comportan como si no sucediera nada, es decir, no hay transparencia en la comunicación. O incluso, más raramente, que sea el propio paciente el que desea mantener en secreto su enfermedad ante los familiares, para no preocuparlos o para no aumentarles la ansiedad. Se crean así situaciones de mutuo engaño circular, en donde los “engañadores” pasan a ser “engañados” y así “se mantiene” el equilibrio emocional en la familia. Por tanto, aunque son casos en los que hay importantes dificultades comunicativas, dado que no existe ocultación deliberada de información al paciente, en contra de su voluntad, no entrarían en el concepto clásico de conspiración del silencio.

Conviene recordar que el rechazo del enfermo a la información no solo no es conspiración del silencio sino que es un derecho recogido en la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Art.4, punto 1)² que hay que respetar, entendiéndolo como que éste es su modo de ejercer la autonomía y también su modo de adaptarse a la enfermedad; es decir, no se trataría de una conspiración del silencio sino de una negación adaptativa³. Esta renuncia a la información puede ser expresa (“*Doctor, yo me pongo en sus manos, haga lo que crea que es mejor, que yo no quiero saber nada*”) o tácita (el enfermo no pregunta aunque se le dé oportunidad)⁴.

Factores que favorecen la conspiración de silencio

En nuestra cultura hay una profunda negación de la muerte y, además, es frecuente pensar que la familia es la propietaria de la información sobre la enfermedad de un ser querido. Entre los argumentos que se citan para no decir la verdad a los pacientes están los siguientes:

1. La tendencia de los familiares a pensar que el conocimiento del paciente sobre su enfermedad solo le añadiría preocupación y ansiedad, que se debe evitar, si es posible. La

familia cree que no informarle es un modo de protegerle: *“Nosotros le conocemos muy bien y sabemos que se hundiría, no lo podría soportar”*⁵; en definitiva, no informar lo consideran un acto de caridad o de amor hacia su familiar, ya suficientemente herido por la enfermedad. Se trataría, por tanto de un “engaño benevolente”⁶.

Sin embargo, este argumento no suele corresponderse con la realidad, primero porque la familia generalmente infravalora la entereza del enfermo y su capacidad de decisión, y segundo porque aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede generar ansiedad, a medio plazo, el beneficio de informar es mayor que el perjuicio de no hacerlo.

Con frecuencia, lo que está latente son las propias dificultades de la familia para enfrentarse y adaptarse a la dolorosa situación de su familiar gravemente enfermo. Es una forma de “autoprotección”, en la creencia de que al no hablar de la enfermedad, la situación se torna menos grave.

Conviene resaltar que en los últimos 20 años estamos asistiendo en nuestro medio a un aumento en la proporción de familiares cuidadores de pacientes en situación paliativa que son favorables a que se informe a estos pacientes, hasta donde ellos deseen⁷.

2. *“Los médicos a veces se equivocan y además no conocen toda la verdad y, aunque la conocieran, muchos pacientes no comprenderían el alcance ni las implicaciones de la información”*⁸. También aquí lo que ocurre en ocasiones es que los profesionales tienen dificultades para abordar situaciones, como es dar malas noticias, en las que la comunicación es difícil por las intensas emociones que generan.

3. *“Los pacientes realmente graves cuando dicen que quieren saber, en realidad prefieren no saber”*. Este tópico nos hace pensar una vez más en la importancia de mantener una comunicación clara y abierta, muy atenta a las necesidades y demandas del paciente, verbales y sobre todo no verbales.

Consecuencias de la conspiración del silencio

1. Para el paciente:

La conspiración del silencio lleva al paciente a sentirse incomunicado, engañado y solo, lo que contribuye a aumentar su ansiedad y su miedo; aumenta la percepción del dolor y de otros síntomas, con lo que el objetivo inicial de protección buscado por la familia se convierte en causa de mayor sufrimiento para el enfermo porque el engaño, aunque sea bienintencionado, es la base del aislamiento y la desesperación.

Siguiendo a Pilar Arranz, *“la comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la*

incomunicación lo es mucho más”. Hablar de lo que ocurre, ponerle palabras, sobre todo en un contexto de acogida como el utilizado en el *counselling*, lejos de aumentar la gravedad de la situación, favorece el drenaje emocional y una relación clínica basada en la confianza evitando sospechas por parte del paciente. Es muy disonante desconfiar de quien te cuida: tu familia (los que se supone que más te quieren) y los profesionales⁹.

La información es un derecho del paciente¹⁰. Sin ella, no podrá ejercer un consentimiento informado y no podrá tomar decisiones que le atañen en primera persona, como protagonista que es de la situación. No saber lo que ocurre y lo que probablemente va a ocurrir, le genera al paciente mayor ansiedad, por lo desconocido, y le inhabilita para arreglar asuntos pendientes (legales, económicos, humanos) que le gustaría dejar resueltos. Asuntos a veces tan básicos como hacer balance de su propia vida, reconciliarse con sus seres queridos, despedirse de ellos, disfrutar y aprovechar el escaso tiempo restante.

2. Para la familia:

En los Cuidados Paliativos, el paciente y la familia son una unidad de tratamiento porque lo que sucede a uno afecta al otro¹¹. Por ese motivo, la barrera comunicativa que supone la conspiración del silencio siempre contribuye a aumentar el sufrimiento de familiares y paciente, cada uno por su lado porque lo hacen en soledad. El coste emocional para la familia, que debe estar continuamente disimulando, con evasivas, esquivando la mirada del paciente (esto es muy llamativo) y llorando a escondidas, es enorme, a veces agotador.

Posteriormente, reconocer que no se pudieron compartir los últimos tiempos con el familiar enfermo, desde la transparencia y la honestidad, a pesar del cariño, o que por no hablar con claridad quedaron asuntos pendientes, puede crear sentimiento de culpa y dificultar la elaboración del duelo.

3. Para el equipo profesional:

Cuando el equipo de cuidados paliativos recibe a un paciente y a una familia que ya están inmersos en la conspiración del silencio, sabe que debe emplearse a fondo para desarrollar una relación de ayuda especialmente acogedora y cuidadosa.

Hay tendencia a emitir juicios (realmente prejuicios) y valoraciones, que generan etiquetas moralizantes, antes de esforzarse en entender y en admitir que todo el mundo tiene sus razones para actuar como actúa. Aquí la aceptación incondicional, como una de las actitudes básicas del *counselling*, es fundamental. Con frecuencia el profesional tiene prisa en desmontar la conspiración del silencio, porque sabe que aunque inicialmente la verdad puede ser dolorosa para el paciente, nunca lo es tanto como la mentira. El doble respeto a las necesidades y

preocupaciones tanto del enfermo como de la familia, exige del profesional una exquisita sensibilidad y un continuo balanceo para no traicionar a ninguna de las partes, lo que propicia el síndrome de desgaste profesional.

Reducir la conspiración del silencio

Si a la tendencia social a ocultar la muerte, se une una cultura tan familiar como la nuestra en la que a veces la familia decide más que el propio paciente, no debe sorprendernos que ésta quiera, con la intención de proteger al enfermo, ocultarle información como modo de negarle la realidad y también como forma de contención de las propias ansiedades. El equipo sanitario no debe pasar por alto la intención benevolente de la familia si no quiere comenzar el abordaje de la conspiración del silencio con enfrentamientos y resistencias por parte de los familiares. Una vez más, los profesionales tendrán que desplegar todas las destrezas del *counselling*. Lo recomendable es:

Comenzar entrevistándose con la familia y centrarse en ella (no en el paciente), acogerla en su sufrimiento. Reconocer como un gesto de amor el hecho de que, por encima de todo, lo que ellos quieren es proteger al paciente, nunca perjudicarlo. Facilitar el drenaje emocional y validar sus miedos. Para ello hay que explorar con respeto: “*¿Qué temen que suceda si él se llega a enterar de su situación?*”.

No argumentar, al menos al principio, que se está vulnerando un derecho del paciente porque puede parecer un reproche que culpabiliza a la familia, generalmente volcada en los cuidados, haciéndole sentir peor y poniéndola a la defensiva. Precisamente una de las razones de la alta incidencia de la conspiración del silencio en nuestro ámbito puede ser la alta implicación familiar en los cuidados del paciente.

Aclarar desde el primer momento que nuestra intención, al igual que la de ellos, es disminuir todo lo posible el sufrimiento del paciente y enfatizar lo positivo de coincidir en ese objetivo. En este sentido es útil tranquilizar a la familia de que lo que nos importa no es decirle o no decirle la verdad al paciente sino que él tenga la información que desee tener para facilitarle la adaptación a su enfermedad, porque sabemos que ese proceso es el que ayuda al paciente a tener el menor sufrimiento posible. A ese proceso es al que tenemos que atraer a la familia ya que contar con su colaboración, si bien no es imprescindible, sí que es muy deseable. “*¿Qué les parece si escuchamos juntos a su padre sobre qué es lo que más le ayudaría en estos momentos?*”.

Señalar las consecuencias de la conspiración del silencio: “*¿Cómo cree que se sentirá él cuando se entere de que la enfermedad avanza y se le ha estado engañando?*”. Explicar que recibir dos mensajes opuestos crea bastante disonancia: por un lado “*te vas a poner*

bien” y por otro el de su organismo “*cada vez estoy peor*”; por un lado el mensaje verbal de “*no pasa nada*”, pero por otro el no verbal de “*estoy todo el día a tu lado, por si pasa algo o porque creo que no hay mucho tiempo ya*”. Es esta incongruencia la que causa el sufrimiento del enfermo porque aunque no se le informe, el paciente se da cuenta de lo que le sucede: ve que no mejora y no se le da ninguna explicación. Más que la verborrea de la familia o del profesional, fruto de la angustia, son preferibles los silencios empáticos.

Garantizar a la familia que aunque hablemos a solas con el paciente no le vamos a contar nada que él no pida saber. Si un encuentro a solas con el paciente va a suponer desconfianza en los familiares, quizá sea mejor dejarlo para un poco más adelante; en cualquier caso, es importante saber si realmente estamos ante un caso de conspiración del silencio o ante un caso de “no querer saber por parte del enfermo”. En la exploración con él, puede resultar útil una generalización y luego concretar para que nos explique dónde se posiciona en el momento de la entrevista (sabiendo que puede haber cambios de opinión a los que tendremos que estar atentos): “*Mire, Manuel, hay pacientes que prefieren saber todo lo que les pasa porque así pueden decidir qué es lo que prefieren y esto les da tranquilidad, pero hay otros que prefieren no saber tanto, porque dicen que luego le dan muchas vueltas a la cabeza... Manuel, usted ¿en qué grupo estaría?*”. En otras ocasiones, se puede preguntar de manera más personal: “*Manuel, ¿usted es persona de querer saber las cosas?*”. Prestar, en cualquier caso, mucha atención al lenguaje no verbal del paciente.

Ayudar a la familia a sobrellevar las consecuencias de que el enfermo esté informado: ayudarles a comprender las reacciones del paciente, hablar sobre los sentimientos y preocupaciones de ambas partes y trabajar con ellos para que puedan asumir la idea de la muerte¹².

Prevención de la conspiración del silencio

En esto, como en tantos otros aspectos de la medicina, lo más aconsejable es prevenir.

Dado que la responsabilidad última de informar al paciente sobre su situación clínica corresponde al profesional, no a la familia, y vistas ya las consecuencias negativas de no hacerlo, es importante cuanto antes sentar las bases de una comunicación de calidad, clara y abierta, adaptada a las necesidades y demandas del paciente en cada momento de la enfermedad, buscando si éste así lo desea, la colaboración familiar.

El enfoque desde el principio debe ser considerar que el paciente es el titular de la información y que es él, y no el médico, el que decide qué personas de su entorno deben conocer su situación. La pregunta no es por qué informar al paciente sino por qué no informarle, sabiendo que hay razones clínicas y legales para ello.

Conviene ir por delante; por ejemplo cuando se solicita una prueba, ayuda preguntar al paciente, incluso delante del familiar, qué profesional quiere que le dé el resultado, si directamente el médico u otro profesional, cuánta información desea, y si la quiere recibir o no en presencia de su familia. Hablar con sinceridad para reducir la tensión.

Cuando el paciente contacta por primera vez con el equipo de cuidados paliativos es importante, ya en la primera entrevista, y en presencia de las personas que él decida, averiguar qué es lo que le han dicho respecto a lo que le pasa, qué piensa de la evolución y qué quiere saber. Siguiendo a M. González Barón, intentar conocer cuál es su “verdad soportable”. El paciente tiene derecho a conocer la verdad y a no conocerla si no quiere o no puede. Serán sus necesidades y sus deseos, y no los de la familia (aunque estos también tendrán que ser atendidos) ni los del equipo profesional, los que marquen el ritmo de la comunicación. El deseo de conocer la verdad no es generalizable a todos los individuos, ni a todos los temas para cada individuo, ni a todos los momentos... Huelga decir que en estas entrevistas las habilidades de *counselling* juegan su papel primordial.

Es oportuno recordar que, si a juicio del médico, el hecho de que el paciente conozca la información sanitaria supusiera un grave peligro para su salud, en esa situación, y solo en esa, el médico está exento de la obligación de informar al paciente. Naturalmente, esta circunstancia debe quedar registrada en la historia clínica. Es lo que se conoce como privilegio terapéutico y viene recogido en el punto 4 del Art. 5 de la ya mencionada Ley de la Autonomía del Paciente. Autores clásicos de la bioética en España, como D. Gracia y J. Gafo, alertan en sus escritos del riesgo que se corre de que lo que debe ser realmente una excepción, se termine convirtiendo en una regla cómoda para el profesional, la de no informar.

En caso de conspiración del silencio no reductible

Ante la situación, más bien rara, de que la familia se enroque en la postura de que el paciente no sea informado, cuando este sí desea información, el equipo profesional, buscando el mejor beneficio para el enfermo, podría decidir de forma unilateral informarle; a pesar de ello, mantener una buena comunicación con la familia seguiría siendo un objetivo a conseguir.

La relación de confianza que debe existir entre el equipo profesional, el paciente y la familia, no es compatible con la conspiración del silencio, pero pasar por encima de los deseos de la familia, aun asumiendo que sea en beneficio del paciente, genera una ruptura del vínculo entre ésta y el equipo, que posiblemente dificulte la relación clínica posterior. La situación es delicada pero ya hemos indicado que el propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque sea ésta la primera en poseerla¹³ (Art. 5.1 de la Ley Básica 41/2002).

Por último, si un paciente acepta siempre la información tal y como se la presentamos, si no tiene preguntas o dudas sobre lo que le informamos, o dice que sí a todo lo que se le propone, deberíamos reflexionar sobre si el paciente en realidad entiende el alcance de lo que se le comunica o si hay otros factores que inhiben la participación del paciente en la toma de decisiones¹⁴.

CASOS PRÁCTICOS

Conversación: “Jesús tiene un problema de riego cerebral”

Entrevista 1

Jesús es un anciano de 87 años, totalmente independiente para las actividades de la vida diaria, sin deterioro cognitivo. Convive con su mujer, Pepita, de 86 años, también independiente para el autocuidado. Son padres de 4 hijos varones, 3 de los cuales viven en la misma ciudad. Las relaciones familiares son muy buenas.

Aunque Jesús tuvo antes otros trabajos, desde los 40 años hasta su jubilación fue camionero. Siempre ha gozado de muy buena salud, y apenas sabe lo que es tomar medicación. Mantiene una vida bastante activa para su edad: lleva la contabilidad de la casa, hace la compra para el matrimonio, juega a las cartas y a la petanca con los amigos (todos más jóvenes que él), etc. Lo que más le gusta son las reuniones familiares donde puede disfrutar de sus nietos, de todas las edades, y de los que está francamente orgulloso.

Hace 3 meses, y a raíz de unos episodios de desorientación en la calle, ha sido estudiado y diagnosticado de un tumor cerebral muy agresivo, no operable. El pronóstico de vida, según los médicos especialistas es de pocos meses. Los hijos, poseedores de la información clínica, han decidido no decirle la verdad, ni a él ni a Pepita. Le han comentado que tiene “un problema de riego cerebral” y que por eso a veces se desorienta. Ya no sale solo a la calle y se siente bastante cansado... De hecho su vida ha cambiado notablemente.

Hoy el matrimonio ha ido a la consulta de enfermería del Centro de Salud para el control de la tensión arterial de Pepita. Carmen, la enfermera, les recibe cariñosamente, como siempre; ella sabe, confidencialmente, el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad de Jesús a través de una de las nueras de la pareja y también sabe que Jesús desconoce la información.

E.: Enfermera / P.: Pepita / J.: Jesús, paciente

E. 1. Buenos días, me alegro de verles ¿qué tal se encuentran? (quizá un poco más efusiva de lo habitual).

P. 1. Pues no muy bien, Carmen. Ya sabe que estamos de médicos porque Jesús está un poco pachucho...

E. 2. (Sin dejarle terminar la frase y cuidando de no entrar en el tema para que no se le note que sabe algo.) Pues ¡quién lo diría, con el buen aspecto que tiene!

J. 3. Eso me dice la gente, que qué buena cara tengo para estar malo, pero yo desde luego no soy el mismo que hace unos meses. Del año pasado a este, anda que no he perdido...

- E. 3. *Pero si está usted estupendo... Ya quisiera yo estar así a su edad. Bueno, ¡y con 10 años menos! A ver cómo están esas tensiones; seguro que la tiene usted mejor que Pepita... (Momentos de silencio en los que la enfermera le toma la tensión arterial). Lo que le decía: ¡La tensión, de maravilla!*
- P. 4. *La tensión la tendrá bien, pero lo que es el carácter... ¡Madre mía qué humor se le está poniendo!*
- J. 4. *¡Y dale! Tengo el humor de siempre, lo que pasa es que ahora no me encuentro bien.*
- E. 4. *¡Hombre, pero por eso no tiene que arremeter contra su mujer, que ella no tiene la culpa!*
- P. 5. *Si ya no es por mí, Carmen, que yo le conozco de toda la vida y sé que tiene un fondo buenísimo, sino por los demás. Es como si todo el mundo le molestara, pero sobre todo yo. ¡Y nada de lo que hago está a su gusto! Hasta dice que he cambiado la manera de cocinar, que las cosas no le saben lo mismo...*
- J. 5. *Bueno, si los platos no me saben igual, podré decirlo, ¡digo yo!*
- E. 5. *Jesús, a usted lo que le pasa es que está mal acostumbrado porque nunca ha estado enfermo, pero si yo le contara cómo está otra gente... y con muchos menos años que usted...*
- P. 6. *Pues si es lo que yo le digo ¿pero qué queremos, a nuestros años?*
- J. 6. *Ya, pero hace unos meses tenía la misma edad que ahora y sin embargo me encontraba mucho mejor. Me dicen que es del riego cerebral, pero yo creo que tiene que ser algo más, porque yo lo que sé es que cada día estoy peor y..., o mucho cambia el asunto... (Mirando hacia el suelo, con tristeza). La mitad de las cosas ya no las puedo hacer, y la otra mitad no me dejan... Para estar así, mejor irse para el otro barrio; yo siempre lo he dicho.*
- E. 6. *Pues sí que tiene hoy el día pesimista Jesús, pensando en irse para el otro barrio...*
- J. 7. *Será mejor estar aquí solo para que los hijos tengan que estar pendientes de uno... Mire, yo lo que tenía que hacer en la vida ya lo he hecho y no tengo ningún miedo a la muerte. Claro, prefiero no padecer, pero como siempre hemos dicho en los pueblos: todo lo que nace muere, así que no sirve querer empeñarse en quedarse aquí y menos cuando uno es una carga.*
- E. 7. *Ya veo que le da vueltas a la cabeza, pero con eso no adelanta nada. Usted lo que tiene que hacer es pensar que tiene mucha gente a su alrededor que están pendientes de usted y que le quieren: sus hijos, sus nietos, las nueras...*
- P. 8. *Eso es cierto. Mire, si tenemos unos hijos maravillosos que ahora no nos dejan ni a sol ni a sombra...*

- J. 8. Pero a mí no me gusta ser una carga para nadie. Yo quiero seguir haciendo mi vida, como hasta ahora y lo que tenga que ser, será, ¡y no hay más!*
- E. 8. Pero Jesús, es lógico que su familia esté preocupada por usted y le cuide y luego, como usted mismo dice, lo que tenga que ser será.*
- J. 9. ¡Sí, pero que sea pronto!*
- P. 9. ¡Anda, anda! Que no va a ser antes porque tú lo quieras.*
- J. 10. Yo sé lo que me digo.*
- E. 10. Bueno, vamos a tomar la tensión de Pepita, porque veo que por este camino no vamos a llegar a ningún acuerdo... (Momentos después...) Pues la suya también está muy bien. Vale pareja, les veo dentro de un mes y... ¡A no discutir! Que no vale la pena... ¡Hasta otro día!*

Cuestiones para la reflexión

- Valora las intervenciones de la enfermera: ¿Crees que están centradas en el paciente?
- ¿Cambiarías alguna de ellas? Verificar el muy bajo nivel de empatía por parte del profesional y constatar cómo los tópicos impiden ayudar a Jesús en su situación concreta personalizando.
- Reflexionar sobre la siguiente cuestión: ¿Por qué el paciente, al inicio de este diálogo, no conoce la información que conoce su familia?
- ¿Crees que el paciente ha salido de la consulta reconfortado?
- Si la enfermera quisiera “acoger” más el sentimiento del paciente, cómo podría haber respondido a Jesús en algunas ocasiones. Intenta modificar alguna intervención de la enfermera en este sentido.

Conversación: “Jesús tiene un problema de riesgo cerebral”

Entrevista N° 2

A continuación presentamos la misma situación que la anterior modificada “en laboratorio”, introduciendo lo que nos parece que podría ser el resultado de una entrevista realizada por una enfermera con habilidades de counselling.

- E. 1. Buenos días, me alegro de verles. ¿Qué tal se encuentran? (quizá un poco más efusiva de lo habitual)*
- P. 1. Pues no muy bien, Carmen. Ya sabe que estamos de médicos porque Jesús está un poco pachucho...*

- E. 2. *Vaya, así que... no se encuentra bien...*
- J. 3. *Nada bien. La gente me dice que tengo buen aspecto pero yo desde luego no soy el mismo que hace unos meses. Del año pasado a este, anda que no he perdido...*
- E. 3. *Usted nota que va perdiendo... pues con lo independiente que ha sido siempre, Jesús... supongo que no le estará resultando fácil. (Le toma la tensión arterial) Pues mire, al menos la tensión está bien.*
- P. 4. *La tensión la tendrá bien, pero lo que es el carácter... ¡Madre mía qué humor se le está poniendo!*
- J. 4. *¡Y dale! Tengo el humor de siempre, lo que pasa es que ahora no me encuentro bien.*
- E. 4. *Claro, cuando uno ha tenido tan buena salud como usted, Jesús, y de repente enfermo... ¡hasta parece que el carácter cambia!*
- P. 5. *Si ya no es por mí, Carmen, que yo le conozco de toda la vida y sé que tiene un fondo buenísimo, sino por los demás. Es como si todo el mundo le molestara, pero sobre todo yo. ¡Y nada de lo que hago está a su gusto! Hasta dice que he cambiado la manera de cocinar, que las cosas no le saben lo mismo!*
- J. 5. *Bueno, si los platos no me saben igual, podré decirlo ¡digo yo!*
- E. 5. *Así que, Jesús, parece que últimamente han cambiado muchas cosas para usted. De todo lo que le ocurre, ¿qué es lo que peor lleva?*
- J. 6. *Pues que me digan que todo es de los años, porque yo hace unos meses tenía la misma edad que ahora y sin embargo me encontraba mucho mejor. Me dicen que es del riego cerebral, pero a mí me da que tiene que ser algo más, porque yo lo que sé es que cada día estoy peor y... o mucho cambia el asunto... (Mirando hacia el suelo, con tristeza). La mitad de las cosas ya no las puedo hacer, y la otra mitad no me dejan... Para estar así, mejor irse al otro barrio; yo siempre lo he dicho.*
- E. 6. *Para estar así, mejor irse al otro barrio... ¿para estar cómo, Jesús?*
- J. 7. *Pues sin valerme por mí mismo, que los hijos tengan que estar pendientes de uno... Mire, yo lo que tenía que hacer en la vida ya lo he hecho y no tengo ningún miedo a la muerte. Claro, prefiero no padecer, pero como siempre hemos dicho en los pueblos: todo lo que nace muere, así que no sirve querer empeñarse en quedarse aquí, y menos cuando uno ya es una carga.*
- E. 7. *Por lo que me dice, para usted valerse por sí mismo es muy importante y no lleva bien que sus familiares tengan que estar pendientes... No quiere ser una carga para ellos. Incluso veo que habla con mucha franqueza de la muerte, ¿ha hablado de esto con su familia?, por lo que conozco a sus hijos, seguro que ellos también están preocupados por usted.*

- P. 8. Carmen, tenemos unos hijos maravillosos que ahora no nos dejan ni a sol ni a sombra...*
- J. 8. Pero a mí no me gusta ser una carga para nadie. Yo quiero seguir haciendo mi vida, como siempre, pero ya no puedo: ahora me siento como un trasto viejo... En fin, lo que tenga que ser, será, ¡y no hay más!*
- E. 8. Se siente como un trasto viejo y eso lo lleva mal, ¿verdad? Jesús, precisamente porque no está como siempre, necesita más atención y luego, como usted mismo dice, lo que tenga que ser será.*
- J. 9. ¡Sí pero que sea pronto!*
- P. 9. ¡Anda, anda! Que no va a ser antes porque tú lo quieras!*
- J. 10. Yo sé lo que me digo.*
- E. 10. Bueno, Jesús, me gustaría verle dentro de unos días y saber cómo se va encontrando... Y desde luego, si hay algo en lo que pueda ayudarle en estos momentos ya sabe dónde estoy.*
- J. 11. Con lo poco que me gusta a mí venir a darles trabajo...*
- E. 11. Y así ha sido; cuando no nos ha necesitado, no ha venido, pero ahora usted no se encuentra bien y ya sabe que aquí no tiene que disimular: puede decirme lo que le preocupa... A ver, Pepita, veamos cómo va su tensión...*

Cuestiones para la reflexión

- ¿Qué diferencias fundamentales observas en la actitud de la enfermera? Verificar cómo en este caso, la experiencia de Jesús es validada y acogida en su significado personal.
- ¿Crees que la enfermera ha desvelado información que Jesús desconoce? Caer en la cuenta de cómo el paciente tiene “posesión” de su verdad, a su manera.
- ¿Cómo piensas que se ha marchado Jesús de la consulta en relación a la anterior?

2. COUNSELLING Y CLAUDICACIÓN FAMILIAR

Concepto

La *claudicación familiar* consiste en la incapacidad que experimenta la familia para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente, por alteración en una o más de las siguientes esferas: física, emocional, mental y/o social. Las consecuencias suelen ser: peor calidad de los cuidados del enfermo, mayor sufrimiento en la familia y mayor demanda al equipo asistencial. La *claudicación familiar* es una situación urgente que es necesario abordar y, si se puede, prevenir.

Factores que influyen en la claudicación familiar

Cuidar de un familiar gravemente enfermo puede ser una de las experiencias más gratificantes para la familia, pero dar respuesta adecuada y de manera continua a los cuidados puede también producir gran tensión y estrés en los cuidadores. Las demandas en dedicación, tiempo y energías suelen ir en aumento; puede aparecer cansancio físico y psíquico (sentimientos de impotencia, frustración o culpa), que termine en el agotamiento familiar.

Son muchos los factores que pueden influir en la aparición de la *claudicación familiar*: la composición y estructura de la familia (que puede verse afectada en su totalidad o en una parte) y la relación previa entre sus miembros; si hay asuntos pendientes o conflictos internos y si estos llegan al paciente; el tipo de comunicación intrafamiliar (conspiración del silencio), las condiciones laborales de los cuidadores, los recursos sociales, etc.

Además de la duración y desarrollo de la enfermedad actual es muy importante la relación previa de la familia con otras enfermedades: sus modos de afrontamiento, alianzas internas, roles desempeñados por cada miembro, sentimientos asociados, relación con los servicios sanitarios, etc.

Factores favorecedores de la CF

El diagnóstico de una enfermedad grave, sin posibilidades de curación, exige un proceso de ajuste en la familia cuyos miembros tienen que adaptarse a nuevos roles y que con frecuencia lleva aparejado tensiones y dificultades que exigen el empleo de habilidades de afrontamiento tanto del entorno familiar como del enfermo. La familia, además de apoyar al enfermo, debe luchar contra sus propios temores, angustias, dudas e incertidumbres y claudicará más

fácilmente si se presentan alguna o varias de las siguientes circunstancias^{15 16}:

- Mala relación previa entre familiares, asuntos o problemas pendientes de resolver adecuadamente.
- Dificultad para compatibilizar los cuidados del paciente con otras obligaciones familiares, por ejemplo laborales.
- Negación de la enfermedad o de su gravedad, comprometiendo los cuidados.
- Desacuerdo entre familiares respecto a los cuidados del paciente.
- Escasos recursos sociales: de vivienda, económicos...
- Conspiración de silencio, por el coste emocional que supone mantenerla o por el desbordamiento emocional (a veces con sentimiento de culpa) cuando se desvela.
- Morbimortalidad de los cuidadores o de otros miembros de la familia.
- Aparición de síntomas nuevos o empeoramiento de otros existentes y que desestabilizan el equilibrio, a veces ya precario, en el que está la familia.
- Sensación de falta de apoyo por parte de los profesionales o mensajes contradictorios entre ellos.

A veces, las razones más fuertes para la claudicación no son las más evidentes para los profesionales y hay razones “ocultas” muchas veces en relación con las experiencias intrafamiliares previas. No hay que olvidar que, con frecuencia, lo que el profesional objetiva como problemático no es lo que subjetivamente más preocupa al enfermo o a su familia.

Abordaje

Un cuidado integral y personalizado tanto al enfermo como a la familia es la mejor manera de prevenir y, si aparece, de tratar la claudicación familiar. Algunos aspectos importantes, dentro de este plan de cuidados, son:

- Escuchar a la familia (y al paciente) para conocer el contexto familiar, sus historias de vida y los vínculos intrafamiliares, para entender su funcionamiento, evitando juicios y etiquetas; explorar cómo se están adaptando a la nueva situación que les supone la enfermedad, cuáles son sus amenazas: “¿Qué es lo que más os preocupa?”, “¿qué es lo que os está resultando más difícil?”.
- Favorecer una relación de confianza y una comunicación fluida y veraz enfermo-familia-profesionales; facilitar la expresión emocional, con frecuencia bloqueada, para desahogar la tensión, a veces reuniendo a varios miembros de la familia para escuchar directamente la opinión de los cuidadores implicados, no a través de intermediarios.
- Garantizar la disponibilidad del equipo asistencial para que sientan apoyo real en lo que

subjetivamente preocupa a la familia en relación con el cuidado del enfermo.

- Cuidar especialmente al cuidador principal (mayoritariamente mujeres), teniendo muy en cuenta su opinión, ver qué sobrecarga tiene y de qué ayuda dispone, implicando a otros miembros de la familia, para repartir tareas y dosificar fuerzas.
- Reforzar positivamente la importancia de los cuidados que realizan, empatizando con su cansancio, con sus sentimientos paradójicos y la ambivalencia emocional. El reconocimiento debe ser explícito (el implícito es insuficiente) y mejor sobre aspectos concretos: “*Vemos que estáis realizando muy bien los cambios posturales*”. Transmitir confianza en su rol terapéutico porque la familia a veces duda de la calidad de sus propios cuidados al paciente.
- Identificar con ellos recursos disponibles (formales e informales); sugerir alternativas, analizar con ellos ventajas e inconvenientes de las distintas opciones y ayudarles a decidir para encontrar la mejor solución a los problemas, sin decirles lo que tienen que hacer: “*¿Qué crees que es lo que más te ayudaría?*”, “*¿Qué te parecería si...?*”, “*¿Cómo verías tú...?*”.
- Enseñar a la familia técnicas de cuidados concretos, sobre la alimentación y nutrición, cambios posturales, higiene, administración de medicación, etc. para ganar en autoconfianza.
- Ayudar a resolver asuntos pendientes que pueda haber en la familia.
- Facilitar ingresos de descarga, en centros adecuados, si es posible antes de llegar al agotamiento evitando visiones culpabilizadoras.

Prevención de la claudicación familiar

Lo mejor para evitar la *claudicación familiar*, y sus consecuencias, es garantizar un cuidado integral, personalizado y multidisciplinar del grupo familiar (es muy importante aquí el apoyo psicológico); tratar adecuadamente los síntomas y buscar el equilibrio entre los cuidados que necesita el paciente y las necesidades de la familia, haciéndoles ver que dejarse ayudar es beneficioso para ellos y para su familiar enfermo.

Es importante enseñarles a disfrutar de los buenos momentos que aporta la relación de cuidar al enfermo, más allá del mero cuidado técnico. Esta satisfacción fomenta el sentimiento de ser útil para el paciente, favorece el intercambio comunicativo mutuo entre paciente y familiar respecto a la enfermedad y sus consecuencias, y transmite a la familia algo que es real: nadie puede acompañar y cuidar con el cariño y el afecto que ellos pueden hacerlo. En esto, son insustituibles.

No nos cansaremos de insistir en la importancia de favorecer una buena comunicación paciente-familia-profesionales, que sea la base para una adecuada expresión emocional y evitar la secuencia:

Tensión emocional

Bloqueo emocional

Agotamiento emocional

Claudicación familiar.

CASOS PRÁCTICOS

Entrevista 1: Consuelo ha venido a vivir con su hija M^a del Mar

Consuelo, de 78 años, ha sido diagnosticada hace 4 meses de cáncer de páncreas. Hasta ese momento vivía sola, cerca de su hija María del Mar, pero ante el progresivo deterioro Consuelo se ha trasladado a casa de su hija.

M^a del Mar y su marido trabajan hasta media tarde y tienen 2 hijas que estudian en la universidad. Hoy la hija de Consuelo ha ido al Centro de Salud a por medicación para su madre. Está en la consulta con el médico.

M.: Médico / P.: M^a Mar, Paciente

M. 1. Buenos días, M^a del Mar, ¿en qué puedo ayudarte?

P. 1. Buenos días, D. Juan, he venido a por recetas para mi madre.

M. 2. Muy bien, ¿qué necesitas? (tomando el papel que le presenta M^a del Mar. Y mientras hace las recetas en el ordenador pregunta...) ¿Cómo sigue tu madre?

P. 2. Pues... ella sigue poco más o menos. Bueno, en realidad un poco peor, claro.

M. 3. Claro. Ya te hemos dicho que la evolución que esperamos de tu madre es a peor. En esto no quiero que tengas falsas expectativas.

P. 3. Sí, lo sé, pero es tan duro...

M. 4. Cuando dices que va peor, ¿te refieres a su falta de apetito? ¿De esto cómo va?

P. 4. Pues fatal... Cuando llego por la tarde de trabajar y me encuentro que apenas ha probado la comida que le he dejado...

M. 5. Como ya te he dicho, la falta de apetito es uno de los síntomas de su enfermedad, y tenemos que contar con que va eso va a seguir así.

P. 5. Pues así sigue... Menos mal que por la noche está un poco más animada y al menos para cenar suele tomar algo. Pero no es solo la comida; es todo. En realidad, es como si cuando nosotros salimos por la puerta por las mañanas se le viniera el mundo encima. Bueno, a ella y a mí, porque yo cada día llevo peor lo de dejarla sola y mar charme a trabajar.

M. 6. Sí, es lo que hablábamos el otro día, M^a del Mar, que tu madre estaría mejor acompañada pero como me dijiste que ella no quería que cogieras a nadie... ¿Ha cambiado de idea?

P. 6. Bueno sí, es verdad que dijo eso, pero lo dijo al principio de venir a casa, que estaba bastante mejor de lo que está ahora. Y yo creo que lo dijo para que yo no me sintiera

mal de dejarla sola...

M. 7. ¿Y no será que tú tienes un poco de miedo de que contratar a alguien para acompañar a tu madre es como decirle a ella que las cosas no van bien y que estamos cerca del final?

P. 7. Pues no sé... La verdad... a estas alturas ya no sé qué es lo mejor...

M. 8. A mí me parece que lo mejor es que vayas gestionando una ayuda a domicilio y para eso tendrías que pedir cita con la trabajadora social. Ella te informará de todos los trámites. ¿Vale? Y si en algo más puedo ayudarte me lo dices. Recuerdos a Consuelo.

Indicaciones para la reflexión

- Reflexiona sobre la entrevista anterior y contesta, razonando, a las siguientes cuestiones sobre el estilo comunicativo del ayudante: ¿El médico tiene disposición real de ayudar a M^a del Mar? ¿Crees que el médico ha escuchado de manera empática?
- ¿Qué opinas de la solución aportada por el médico? Verificar que el estilo es muy poco empático y directivo, sin centrarse en la persona, de modo que la solución propuesta viene de fuera, sin explorar y reconocer su protagonismo.
- ¿Con qué otras intervenciones podría el médico haber explorado el mundo emocional de M^a del Mar?

Entrevista 2: Nadie entiende a mi madre como yo

Cristina tiene 63 años. Es soltera y la pequeña de 4 hermanos. Siempre ha vivido con Rafaela, su madre (92 años). Cristina trabajó en la cocina de un restaurante mucho tiempo pero lo dejó hace 10 años, para cuidar a su madre cuando comenzó con demencia. En la actualidad Rafaela es dependiente para todo, hace vida cama-sillón y ya no reconoce a la familia. Apenas habla, salvo repetir palabras sin sentido, en ocasiones bastante alto y por las noches. La enfermera del Centro de Salud ha ido hoy a casa de Cristina a revisar una escara de Rafaela. Están hablando en el comedor.

E.: enfermera / H.: Hija

E. 1. Bueno, parece que la escara no va peor, pero, efectivamente, tal y como me habías dicho por teléfono, se le está formando otra en el otro lado...

H. 1. Por eso te he llamado. No sé cómo ha podido ocurrir, estoy muy pendiente... de los cambios, de la hidratación, de la comida; creo que más no puedo hacer...

E. 2. Sé que estás muy pendiente de tu madre, Cristina; esto no ha ocurrido porque tú hayas hecho las cosas mal.

- H. 2. *Pero es que no lo entiendo, porque quizá otras veces pudiera estar más justificado, si ha tenido un bajón, pero ahora estaba tan bien...*
- E. 3. *Cristina, si tu madre ha llegado hasta aquí tal y como está, es precisamente por lo bien cuidada que tú la tienes.*
- H. 3. *Eso desde luego, porque no dejo que nadie meta mano en los cuidados de mi madre, que ya has visto lo que ha pasado en otras ocasiones, cuando ha estado unos días en casa de mi hermano, o cuando a mí me operaron... En 2 semanas echaron por tierra lo que a mí me cuesta tanto conseguir... Nadie la entiende como yo... pero ahora no sé qué ha pasado...*
- E. 4. *Veo que quieres encontrar una explicación.*
- H. 4. *Sí, pero ya te digo que no la encuentro... y claro, esto me preocupa porque si empeora a pesar de hacerlo bien, entonces... ya no sabré cómo hacerlo (Silencio, los ojos se le empañan).*
- E. 5. *Te preocupa que pueda empeorar a pesar de cómo la cuidas.*
- H. 5. *Sí, mucho (llorando) porque llega un momento en que piensas que todo el esfuerzo es para nada... Perdona, Julia, que no sé por qué me he puesto a llorar, si yo estaba bien.*
- E. 6. (Silencio. Le toma la mano). *Pues porque quizá no estás tan bien como crees, Cristina. Llorar desahoga y parece que estás agobiada. (Ella asiente, al tiempo que se limpia las lágrimas. Silencio) ¿Y qué es lo que te está agobiando?*
- H. 6. *Pues que creo que va a llegar un momento en que no voy a poder yo sola con todo lo de mi madre y prefiero no decirle nada a mis hermanos porque ya sé lo que piensan ellos: que la metamos en una residencia... Pero yo no quiero, porque sé lo que va a ocurrir...*
- E. 7. (Sigo con gesto de cercanía) *¿Y qué es lo que va a ocurrir?*
- H. 7. *Pues que, naturalmente, allí no pueden tener una persona solo pendiente de mi madre como lo estoy yo, pero claro, lo que también veo es que cuidarla en casa para una sola persona todo el tiempo es mucho, Julia. Hay días que te desesperas porque no come o se quita 4 veces el pañal y aunque te dicen que esta es la enfermedad... se te acaba la paciencia. Pero otras veces te sonríe y se te olvida todo... No sé qué hacer.*
- E. 8. *Sí, esta enfermedad es así y comprendo que a veces estés hecha un lío, porque por un lado la solución de la residencia no te gusta, pero por otro ya ves que la situación de Rafaela se va complicando y que tú sola ya no puedes...*
- H. 8. *Desde luego lo de la residencia lo descarto, mientras yo la pueda tener en casa y lo de coger a alguien... ya veremos, porque mi madre necesitaría una persona especial; yo no cogería a cualquiera... Bueno, tampoco quiero adelantar acontecimientos, que*

otras veces ha estado peor y luego ha remontado; tú lo sabes mejor que nadie, Julia.

E. 9. Sí, eso es verdad... Cristina, a mí me parece que aunque siempre has sido muy reacia, es bueno que vayas pensando en la posibilidad de alguien que te ayude, porque intuyo que tú ya no puedes multiplicarte más... Tú lo estás viendo, cuidar una sola persona a alguien como tu madre, que necesita tanta atención, puede ser agotador y si te agotas, entonces es cuando ya no podrás hacerlo bien.

H. 9. A decir verdad, sola del todo no estoy porque vienen con frecuencia dos amigas a visitarme y sí, tengo que reconocer que cuando vienen me siento mejor...Charlamos, echamos una partida y también me ayudan con mi madre, pero claro, ellas la conocen desde siempre. Bueno, yo seguiré haciendo lo que pueda y el día que no pueda pues ya se verá.

E. 10. Muy bien, yo vuelvo pasado mañana y si te parece seguimos hablando. (Acercándome un poco más) Cristina, ya sabes que conmigo no tienes que disimular.

H. 10. Muchas gracias, Julia, porque unas se me van y otras se me vienen y la verdad, no hay mucha gente con la que pueda hablar de esto... Hasta pasado mañana.

Cuestiones para la reflexión

- Analizar las intervenciones de la enfermera y comentar los aspectos positivos y negativos que encuentres.
- Apreciar la buena calidad de la comunicación en esta entrevista, detectando la presencia de habilidades de *counselling* en la misma.
- Tomar conciencia del buen manejo de los sentimientos y del reconocimiento del protagonismo del ayudado en este diálogo.

¹ . ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias médicas, Barcelona 2005², p. 98.

² . Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. BOE nº 274, de 15 Noviembre de 2002.

³ . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar.* 2006; 29 (Supl. 3): p. 24.

⁴ . GÓMEZ SANCHO, M., “Como dar bien las malas noticias. Elementos orientativos y normas generales” en: *Avances en cuidados paliativos*, GAFOS, Las Palmas de Gran Canaria 2003, p. 607.

⁵ . ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias médicas, Barcelona 2005² p. 98.

- [6](#) . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar*: 2006; 29 (Supl. 3): p. 21.
- [7](#) . CUESTA GAVIÑO, J. et al., “Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?”. *Med. Paliat*. 2012; 19 (2): p. 61.
- [8](#) . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar*: 2006; 29 (Supl. 3): p. 21.
- [9](#) . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar*: 2006; 29 (Supl. 3): p. 21.
- [10](#) . Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002 de 14 de noviembre. BOE nº 274, de 15 Noviembre de 2002.
- [11](#) . ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO E. *Cuidados del enfermo en el final de la vida*, Eunsa, San Sebastián 20085, p. 86.
- [12](#) . ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E. *Cuidados del enfermo en el final de la vida*, Eunsa, San Sebastián 20085, p. 90.
- [13](#) . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar*: 2006; 29 (Supl. 3): p. 25.
- [14](#) . BARBERO, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”. *An. Sist. Sanit. Navar*: 2006; 29 (Supl. 3): p. 25.
- [15](#) . ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias médicas, Barcelona 2005² p. 105.
- [16](#) . ASTUDILLO, W.; ORBEGOZO, A.; DÍAZ-ALBO, E. y BILBAO, E., “La participación de la familia en la agonía y tras el fallecimiento del enfermo”, en *Los cuidados paliativos, una labor de todos*, Sociedad vasca de cuidados paliativos Eunsa, San Sebastián 2007, p. 219.

Counselling y escenarios frecuentes en cuidados paliativos

3

El acompañamiento en cuidados paliativos enfrenta a los profesionales de la salud y del acompañamiento psicológico, social y espiritual a situaciones que retan las competencias blandas de los mismos. Algunas han sido vistas en el capítulo anterior. Presentamos aquí otras situaciones en las que son muy necesarias las técnicas de *counselling* para humanizar las relaciones de ayuda.

1. COUNSELLING Y COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

En el proceso comunicativo con un paciente que ve su vida amenazada por una grave enfermedad hay momentos difíciles, y muchas veces dolorosos, por la comunicación de malas noticias, que son aquéllas que afectan negativamente a las expectativas del paciente sobre su futuro. En este sentido, cuanta más disparidad hay entre esas expectativas y la realidad médica, el impacto emocional es mayor¹.

Dentro de la habilidad general de comunicar malas noticias, los problemas más complicados se producen, como es obvio, al hablar del pronóstico, siendo éste el ejemplo paradigmático de escenario en el que es aplicable el *counselling*, por la posibilidad de que aparezcan intensas emociones (angustia, ansiedad, desmotivación, miedo, rabia, etc.) en los dos protagonistas: el paciente y el profesional². Mediante el aprendizaje de técnicas sistemáticas, el profesional puede favorecer una comunicación terapéutica con el menor coste emocional posible para ambos.

El principal objetivo de comunicar bien las malas noticias es amortiguar el intenso impacto emocional asociado a ese momento, tanto para el paciente y su familia, como para el profesional. Todo aquello que favorezca un ambiente de mayor serenidad facilitará la adaptación de ese paciente concreto y la toma de decisiones en el proceso, individual y único, de acercamiento a su muerte.

Cómo dar malas noticias en la práctica

Dar bien las malas noticias nunca es fácil por el gran impacto emocional que de todas formas produce, pero no cuidar la comunicación, especialmente en esos momentos, puede tener un efecto yatrogénico añadido que aumentaría aún más el sufrimiento del paciente y de su familia.

Cuando un médico se encuentra ante la necesidad de informar a un enfermo, debe recordar algunos aspectos prácticos que son muy necesarios.

Cuidar el entorno

En la comunicación planificada de malas noticias a veces es necesaria una entrevista multidisciplinar en la que estén presentes el médico, la enfermera y el psicólogo con el paciente y las personas que él decida. Es muy habitual que el enfermo desee estar acompañado por algún miembro de su familia. En otras ocasiones, la entrevista tendrá lugar exclusivamente entre el médico y el paciente. En lo posible, conviene asegurarse de disponer del tiempo y el

espacio necesarios, de que el paciente tenga sus síntomas controlados y de que también sea un momento adecuado para el profesional (en tiempo y disposición). Es conveniente sentarse cerca del enfermo y garantizar en lo posible que no hay interrupciones (teléfono, interfono, etc.).

Informar es un acto humano, ético, médico y legal. Por este orden³

No hay que olvidar que informar a un paciente de que tiene una enfermedad que amenaza su vida es ante todo un acto *humano*, que requiere de una gran empatía por parte del profesional que lo realiza. La importancia *ética* de la información radica en que es la única manera de permitir al enfermo ejercer su derecho de autonomía. Por otro lado, informar con calidad requiere unos conocimientos *médicos*, técnicos, que hay que aprender y ejercitar, igual que ocurre con otras técnicas instrumentales. Y por último, informar es un imperativo *legal*, aunque si la información se da por imperativos legales hay muchas probabilidades de no hacerlo adecuadamente, porque puede producirse la secuencia siguiente:

DIAGNÓSTICO PRONÓSTICO VEREDICTO SENTENCIA

La consecuencia de esta cadena es que el médico se siente como un verdugo y el enfermo como un reo.

La información debe llevarse a cabo en un ambiente de confianza mutua, con honestidad y sinceridad en el que el médico se compromete con el enfermo; sin embargo, en muchas ocasiones se ha pasado, por imperativo legal (la “ley del péndulo”, además de por la Ley de Autonomía del Paciente), del paternalismo tradicional al legalismo moderno de la mano de la medicina defensiva, que ve en el deber médico de informar una mera correspondencia con el derecho del paciente a ser informado.

Explorar lo que el paciente sabe y cuánto quiere saber

Si bien los enfermos tienen el derecho de conocer lo que les pasa, no todos desean saberlo todo y otros no se interesan en absoluto. El respeto a las necesidades de información del paciente es el valor clave y está por encima de la supuesta autonomía personal⁴. Es preciso averiguar qué es lo que sabe el paciente de su enfermedad, en particular de su gravedad, y el grado en que podría cambiar su futuro, y para ello es imprescindible atender a lo largo de la entrevista tanto al lenguaje verbal como al no verbal.

No será lo mismo que el paciente acuda por primera vez a la consulta o que sea ya conocido por el profesional y que éste le vaya a informar por ejemplo del resultado de una prueba y del pronóstico subsiguiente.

En cualquier caso, después de una acogida cálida, se intentará establecer qué conocimiento tiene el paciente de su enfermedad, mediante preguntas abiertas: “¿Qué piensa usted sobre lo que le pasa?”, “¿qué cree usted que le ocurre?”, “¿cómo cree usted que van las cosas?”. Una de las cuestiones más difíciles para el sanitario, cuando el paciente no manifiesta abiertamente su deseo de ser informado, es conocer hasta dónde éste desea saber: “¿usted prefiere recibir la información directamente o prefiere que sea su familia la que tenga todos los detalles de lo que le ocurre?”), y el profesional deberá respetar los deseos del paciente dejando siempre la puerta abierta para cuando el paciente quiera hablar. Escuchando, el médico puede conocer lo que el paciente comprende de su enfermedad, cómo se expresa (qué palabras utiliza y cuáles evita), el contenido emocional de los mensajes del enfermo, tanto los verbales como los no verbales.

Los pacientes, generalmente, saben de su enfermedad mucho más de lo que los médicos creen y por supuesto mucho más de lo que se les ha dicho, a través de comentarios directos o indirectos, de familiares, amigos, profesionales y a través de las señales de su propio cuerpo.

Compartir la información

Si la entrevista se ha concertado para dar una mala noticia, una vez creado un ambiente de confianza y calidez, y realizadas algunas preguntas abiertas que nos den información de lo que sabe y lo que quiere saber el enfermo, el profesional debe comenzar a informar de forma gradual, clara y veraz, empezando por lo positivo. Puede pronunciar alguna frase que sirva de introducción, seguida de una pausa: “Lamentablemente, las noticias no son las esperadas...”, y a continuación, de un modo empático, directo pero no brusco dar la información en un lenguaje comprensible para el paciente, sin abusar de tecnicismos. Si las expectativas del paciente están lejos de la situación real, puede ser útil advertirle de que las cosas son más serias de lo que parecen: “Bien, la situación es más seria de lo que parece”⁵. Son preferibles las intervenciones cortas y con pausas para que el paciente y la familia puedan preguntar. También así el profesional puede evaluar lo que van entendiendo: “¿Qué ha entendido de lo que le he explicado?”.

Facilitar la expresión emocional

El profesional debe estar preparado para acoger de forma empática las intensas emociones que las malas noticias desencadenan: llanto, negación, ansiedad, culpa, ira, etc., y a veces varias a la vez. Al paciente, y a la familia si está presente, hay que concederle el tiempo que necesita para integrar la información, reaccionar ante ella. Se debe dar oportunidad de hacer preguntas.

A su vez el médico debe reconocer sus propias emociones, para no sentirse arrollado por

ellas y distinguirlas de las del paciente, evitando colocar en éste emociones que son propias. Muchas veces es su propia angustia la que le lleva a conductas inadecuadas: desde la huida, al mimetismo emocional con sobreimplicación. Ninguna de las dos ayuda al enfermo, que nos necesita presentes y firmes.

Es importante que el paciente, con sus emociones y preocupaciones, adquiera todo el protagonismo:

- Si el paciente se queda callado o llora, se le acompañará desde el silencio, la cercanía física y el contacto.
- Si el paciente responde con ira o incluso agresividad, el profesional también le acogerá de forma empática, sin hacer una atribución personalizada de esa rabia: el paciente deseaba una cosa y la realidad es otra. Seguramente lo que tiene es mucho miedo al futuro y esto le lleva a estar enfadado con el mundo, también con los profesionales.
- Si está invadido por la confusión, quizá sea bueno concertar otro encuentro para no caer en la tentación de decidir por él o presionarle en la toma de decisiones.

En todo caso hay que enfatizar las cosas que puede hacer para mantener el control de la situación y que sus deseos serán tenidos muy en cuenta.

Centrarse en el paciente. Seguir su ritmo

Muchos pacientes no reaccionan inicialmente ante el conocimiento de un diagnóstico con un pronóstico desfavorable y es probable que no recuerden nada de lo que se hable a partir de ese momento. Se quedan como aturcidos. El médico debe ser sensible y acompañar al enfermo en esa reacción, a veces con cercanía física, a veces con el silencio. El paciente marca el ritmo de su *verdad soportable*⁶: aquella información cierta que puede ir asumiendo y aceptando. Es importante no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

Revisiones sistemáticas de la literatura científica reciente sobre la información del diagnóstico y pronóstico sugieren un cambio importante en los últimos 10 años. Mientras en nuestro medio caminamos hacia una mayor demanda de información por parte de los pacientes (especialmente los jóvenes, de mayor nivel educativo, en el ámbito urbano), en el mundo anglosajón, tradicionalmente más proclive a “una información completa y total”, evoluciona hacia actitudes más prudentes y mesuradas en el proceso de información. En cualquier caso, la comunicación debe estar centrada en la persona y en sus necesidades⁷.

La información será veraz, aunque no sea completa. Siempre es preferible una información escalonada (que se puede ampliar poco a poco más adelante), que falsa. La mentira conduce a un camino irreversible porque traiciona la confianza de la relación terapéutica.

Si se entiende que el paciente necesita más tiempo para procesar e integrar la información, se le debe conceder. Quizá desee estar solo; en ese caso, es bueno concertar la siguiente visita para que nuestra marcha no se interprete como una huida.

El profesional debe tener disponibilidad para la escucha activa como actitud básica de comunicación; solo así podrá estar atento a las necesidades de información del paciente, a sus miedos e incertidumbres que, típicamente, son cambiantes: “*José, ¿cómo te sientes hoy?*” o “*Parece que hoy te veo más preocupado...*”.

Identificar preocupaciones

La mejor manera de identificar las inquietudes del enfermo es explorar, preguntar abiertamente: “*Antonio, en estos momentos ¿qué es lo que más te preocupa?*”, “*¿Qué crees que es lo que más te ayudaría ahora?*”, intentando concretar las preocupaciones. Con mucha frecuencia lo que el paciente identifica como mayor preocupación, que emana del mundo de sus creencias, no coincide con lo que pensaba el profesional. Las creencias deben respetarse, pero no se deben alimentar falsas esperanzas con expectativas poco realistas.

Garantizar nuestro apoyo y evitar la sensación de abandono

Siempre que se dé una mala noticia ha de acompañarse de esperanza, un cable donde agarrarse. Es necesario investigar y potenciar los recursos y fortalezas del paciente para aumentar su sensación de control de la situación. Al mismo tiempo, hay que dejar claro que, pase lo que pase, cuenta con el apoyo de todo el equipo y que los cuidados están garantizados.

Contestando preguntas difíciles

Pocas situaciones interpelan tan profundamente al ser humano como la experiencia de una muerte próxima⁸. Los pacientes con enfermedades avanzadas, y sus familias, tienen muchos interrogantes; suelen realizar múltiples preguntas, algunas de las cuales generan una gran angustia en el profesional, que no encuentra una respuesta fácil por diversas razones⁹:

- Porque la respuesta genera sufrimiento:
— “*Dr., ¿me voy a morir?*”
- Porque la respuesta está asociada a incertidumbre:
— “*¿Cuánto va a durar esto todavía?*”
- Porque la pregunta no tiene una respuesta:
— “*¿Por qué Dios permite esto?*”

A. González Núñez en la introducción de su libro “Antes que el cántaro se rompa” dice “Hay

preguntas que no se plantean para ser contestadas, sino para que ellas interroguen a la persona que las plantea”.

Es importante que el paciente tenga oportunidad de preguntar y para ello debe generarse un ambiente cálido y de confianza. A veces los pacientes solo preguntan cuando están a solas con el profesional; si eso ocurre, hay que propiciar esa privacidad y garantizarle la confidencialidad.

El profesional necesita habilidades para ayudar a los pacientes y a sus familias cuando realizan estas preguntas, a la vez que debe reconocer y manejar sus propias emociones. La clave está en no dejarse llevar por la angustia que le genera la pregunta y que es la que le lleva a cortar la comunicación con el paciente con respuestas, que se han de evitar, del tipo de:

—*“No te preocupes, todo irá bien, ya verás como mejoras”.*

—*“Morirnos, nos vamos a morir todos”.*

—*“¡Hombre, usted con 85 años, no pensará vivir mucho tiempo!”*

Muchas veces, detrás de una pregunta hay una afirmación y en ocasiones no es fácil saber lo que el paciente realmente quiere preguntar y lo que le está preocupando. Hay que intentar aclararlo. Con frecuencia lo adecuado es responder con otra pregunta, que nos dé más información sobre lo que realmente está pensando el paciente: *“¿Qué le hace pensar eso?”*, *“¿Por qué me lo pregunta?”*.

Otras veces, cuando las preguntas no tienen respuesta, simplemente hay que reconocerlo, acompañar al paciente en su malestar, comprender la carga emocional que subyace a la pregunta. Hay preguntas que son modos de vehicular sentimientos: *“Entiendo que me hagas esa pregunta, pero yo no tengo la respuesta”*.

No es raro que el paciente, que parecía francamente interesado en algo, después decida no proseguir con la conversación. Eso se debe respetar y a su vez hay que ofrecer la oportunidad de continuar en otro momento.

Comunicando el pronóstico

Cuando hablamos del pronóstico, hay que asegurarse de lo que quiere conocer realmente el paciente y por qué. A veces son razones concretas, muy personales, que si no preguntamos se nos escapan: *“Raquel, ¿hay algún asunto que te preocupe especialmente o que no te deje estar tranquila?”* y una respuesta probable puede ser del tipo: *“Sobre todo me preocupa quién cuidará de mi madre cuando yo no pueda...”*.

Aunque el pronóstico sea infausto, nunca se darán mensajes desmotivadores como: *“Ya no podemos hacer más”* o *“Ya no hay nada que hacer”*, porque generan una carga muy negativa

de angustia y sufrimiento innecesario puesto que siempre se puede seguir cuidando, hasta el final. En su lugar, se puede decir: *“Lamentablemente los tratamientos no nos han dado todo el resultado que hubiéramos querido”* y posteriormente añadir: *“Pero, naturalmente, nosotros seguiremos contigo, cuidándote, para que te encuentres lo mejor posible”*.

Es muy importante, a la hora de comunicar el pronóstico, informar con honestidad sobre la situación, manteniendo al mismo tiempo la esperanza, aunque somos conscientes de la aparente contracción que esto supone. El paciente tiene derecho a moverse en ese terreno de ambigüedad: “esperar la curación”, y simultáneamente aceptar la situación terminal¹⁰.

Además de todo lo anteriormente expuesto, hay que manejar con mucha prudencia las preguntas sobre los plazos. Los médicos nos hemos equivocado tantas veces (por exceso o por defecto) que parece más prudente abstenerse¹¹. A veces el paciente o la familia quieren concreción porque tienen asuntos pendientes que cerrar, quieren evitar tratamientos fútiles o quieren despedirse de alguien. Podemos dar una aproximación, basándonos en el conocimiento de la situación del enfermo, y en nuestra experiencia, pero siendo muy cautos.

Comunicando la situación de últimos días:

A medida que el final se acerca, la comunicación no verbal adquiere mayor protagonismo: los silencios, el tacto, la mirada pueden tener mayor valor y elocuencia que las palabras. Incluso en la situación ideal de que hayamos mantenido una comunicación transparente y fluida con el paciente y la familia y pensemos que está todo hablado, pueden surgir necesidades nuevas que haya que atender: *“Mariano, en este momento, ¿hay algo que no le deje estar tranquilo?”*. En cualquier caso, apoyar al paciente y a la familia con mensajes de seguridad y confianza que faciliten la sensación de cercanía y disminuyan su angustia, es fundamental en estos días.

Por último, podemos decir que no hay una fórmula para dar bien las malas noticias en medicina. Es el equilibrio adecuado entre la experiencia profesional, el dominio de las técnicas de comunicación, el bagaje cultural y la calidad humana lo que facilitará esa tarea al profesional¹².

CASOS PRÁCTICOS

Diálogo sobre comunicación de malas noticias

Presentamos a continuación el diálogo de comunicación de malas noticias extraído de la película “Amar la vida” (Título original: Wit), película británica de 2001, dirigida por Mike Nichols y protagonizada por Emma Thompson, que encarna a Vivian Bearing, una brillante profesora de literatura inglesa del siglo XVII, en la Universidad.

El diagnóstico de un tumor de ovario en situación avanzada altera su tranquila y solitaria existencia. La película comienza con la escena en que el Dr. Kelekian, prestigioso profesor en la misma Universidad, comunica en su despacho a Vivian Bearing la enfermedad que padece. El diálogo transcrito, corresponde a dicha escena.

M: Médico, Dr. Kelekian / S: Paciente, Srta. Bearing,

M. 1. Tiene cáncer. Srta. Bearing, tiene usted un cáncer ovárico metastático avanzado...

P. 1. (Ella le mira fijamente a los ojos esperando que él prosiga)... Continúe.

M. 2. ¿Es profesora, Srta. Bearing?

P. 2. Igual que usted, profesor Kelekian.

M. 3. Sí, claro... Verá, presenta usted un crecimiento que pasó desapercibido en las fases I, II y III y ahora es un insidioso adenocarcinoma...

P. 3. ¿Insidioso?

M. 4. Insidioso significa indetectable en su fase...

P. 4. Insidioso significa traicionero (interrumpe ella, sin afectación emocional).

M. 5. ...¿Puedo continuar?

P. 5. Sí, por supuesto.

M. 6. Bien, en un carcinoma epitelial invasivo, el tratamiento más eficaz es sin duda la quimioterapia. Estamos desarrollando una combinación de fármacos pensada para la localización ovárica inicial, con el objetivo de administrarla a partir de la fase III... ¿Voy demasiado rápido?

P. 6. No.

M. 7. Bien... Deberemos hospitalizarla para cada ciclo del tratamiento. Tras los primeros 8 ciclos haremos otra serie de pruebas. El antineoplásico, sin duda, afectará a algunas células sanas, incluidas las del tracto gastrointestinal, los bordes del ano y los folículos capilares. Por supuesto, confiamos en su valor para resistir los efectos secundarios más nocivos... (Ella, absorta en sus pensamientos, hace rato que ha dejado de

seguirle en su discurso). *¿Srta. Bearing?*

P. 7. Por favor, disculpe.

M. 8. ¿Tiene alguna pregunta? Quizá haya algún término nuevo...

P. 9. ...No, por favor, continúe, está siendo muy minucioso.

M. 10. Bueno, me empeño en ello, y siempre lo enfatizo ante mis alumnos.

P. 10. ¡Oh! Yo también. Minuciosidad, siempre se lo digo, pero por principio son adversos al trabajo concienzudo.

M. 11. ¿También los suyos?

P. 11. Cada año es peor.

M. 12. Los míos son ciegos.

P. 12. Pues los míos son sordos.

M. 13. No hay que perder la esperanza.

P. 13. Supongo que no (se quedan mirándose uno a otro, y recuperan el hilo de la conversación).

M. 14. Perdón, ¿por dónde íbamos?

P. 14. Me diagnosticaba minuciosamente... (con ironía).

M. 15. Exacto, bien. El tumor se expande muy deprisa y este tratamiento es muy agresivo... ¿Bien, hasta ahora?

P. 15. Sí.

M. 16. Será conveniente que, mientras, no trabaje.

P. 16. Ningún problema.

M. 17. La primera semana de cada ciclo será hospitalizada para quimioterapia, la semana siguiente se sentirá cansada, las dos siguientes estará bien, relativamente.

P. 17. ¿Así durante 8 meses?

M. 18. Es el tratamiento más potente que podemos ofrecerle y como investigación, será una gran aportación a nuestros conocimientos.

P. 18. Conocimientos... ¡claro!

M. 19. Verá, este es el formulario de consentimiento. Si está de acuerdo, fírmelo ahí abajo.

P. 19. (Ella mira por encima el abigarrado texto del documento y, sin leerlo, lo firma).

M. 20. ¿Hay algún familiar a quien quiera que le explique esto?

P. 20. No será necesario.

M. 21. Bien. Lo más importante es que reciba la dosis completa de quimioterapia. A veces, los efectos secundarios le harán desear una dosis menor pero tenemos que ir a fondo. Dra. Bearing...

P. 21. ¿Sí?

M. 22. Deberá ser muy fuerte. ¿Cree que podrá ser muy fuerte?

P. 22. No se preocupe.

M. 23. Bien. Estupendo.

Cuestiones para la reflexión

- ¿Qué opinas del diálogo?
- ¿Cuál ha sido el tema principal de la conversación?
- ¿Crees que ha habido espacio para las emociones? ¿El médico ha dado la oportunidad de expresar sentimientos a la paciente?
- Constatar la dimensión deshumanizadora del diálogo por estar claramente centrada en la entrega de datos sobre una patología y un procedimiento, sin atender a la dimensión subjetiva de la paciente. Se convierte así en un ejemplo paradigmático de cómo no proceder en la entrega de malas noticias.

2. COUNSELLING Y SOPORTE EMOCIONAL

Las lágrimas son la sangre del alma.

(San Agustín)

Uno de los objetivos importantes del counselling en cuidados paliativos es la función catártica. Por medio de ella el individuo tiene la capacidad de liberarse de una serie de tensiones emotivas que le han sido generadas por su situación de malestar.¹³

De hecho, cuando la OMS define los cuidados paliativos contempla, obviamente, la necesidad de considerar la dimensión emocional entre los objetivos. Fue en el año 2002 cuando la definición de la OMS de cuidados paliativos decía: *“el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*. Y la SECPAL, al describir la base de la terapéutica paliativa refiere, en primer lugar: La atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

Ofrecer la oportunidad de drenar las emociones, compartir los miedos, hablar espontáneamente de la muerte cuando el paciente o la familia lo desea, dar nombre a los sentimientos y canalizar la energía de los mismos es uno de los retos más difíciles para los agentes de salud.

En este sentido, es importante constatar que el *counselling* puede disminuir el riesgo de duelo patológico entre familiares y amigos. Sabemos que una de las causas más frecuentes de que los familiares tengan problemas en la elaboración del duelo son los sentimientos de culpa ante la idea de no haber hecho todo lo posible por su ser querido.¹⁴

El soporte emocional comporta también acompañamiento a elaborar el dolor por las pérdidas, sin agobiar. Saber estar presente y saber separarse, ese es el delicado equilibrio de acompañar en el sufrimiento.

Uno de los modos como ofrecemos soporte emocional, es el acompañamiento a leer la propia historia y recapitular. En efecto, una de las experiencias más comunes en la etapa final de la vida es la mirada hacia atrás, que permite tomar conciencia del propio pasado. Se dice que el modo de morir depende en no poca medida de lo que una persona siente que ha conseguido en su vida: una vida llena y sensata o vacía y sinsentido.¹⁵ Acompañar a rumiar la historia, quizás rumiar las penas no de forma estéril, sino en un intento de volver sobre los propios pasos para llegar a asumir y a dominar todo lo que se ha vivido puede contribuir a “curar las propias llagas”.¹⁶ “Recordar el pasado puede ayudar a los pacientes a dar un nuevo

sentido al presente”.¹⁷

Sabemos que hay personas que justo poco antes de morir ven pasar por delante de sus ojos, una vez más, toda la vida, como si estuviese escrita en un texto desconocido y advierten, dentro de ellos, la dureza que les ha inundado, así como la satisfacción en el afrontamiento de las dificultades.¹⁸

Argullol ha escrito: “cercana la hora, deberíamos aún tener dos días, el primero, para reunirnos con quienes hemos odiado y, el segundo, para hacerlo con quienes hemos amado. Y a los unos pediríamos perdón por nuestro odio, y a los otros, por nuestro amor, de modo que, aliviados de ambos pesos, pudiéramos dirigirnos, ligeros, a la frontera”.¹⁹

La mirada reconciliadora hacia el pasado, acompañada y facilitada por el agente de salud, permite, además, encontrar en él el maestro personal que ha ido enseñando en la vida a ir muriendo las pequeñas muertes que se han vivido ante la necesidad de elaborar cada una de las pérdidas personales que acompañan el proceso del morir.²⁰

Entendemos que acompañar con la *escucha* tiene un valor nunca suficientemente subrayado. Acompañar a quien *narra su vida* está cargado de contenido simbólico porque narrar la propia vida supone un verdadero esfuerzo: “Es poner en perspectiva acontecimientos que parecen accidentales. Es distinguir en el propio pasado, lo esencial de lo accesorio, los puntos firmes. Contar su vida permite subrayar momentos más importantes, e, igualmente, minimizar otros. Se puede, en efecto, gastar más o menos tiempo en contar un acontecimiento que en vivirlo. Para contar, es necesario escoger lo que se quiere resaltar, y lo que se quiere poner entre paréntesis. El relato crea una inteligibilidad, da sentido a lo que se hace. Narrar es poner orden en el desorden. Contar su vida es un acontecimiento de la vida, es la vida misma, que se cuenta para comprenderse”.²¹ Narrar no es fabular. Contar los acontecimientos que se han sucedido en la vida permite unificar la dispersión de nuestros encuentros, la multiplicidad disparatada de los acontecimientos que hemos vivido. Malherbe no duda en decir que, “relatar la vida, le da un sentido”.²²

Efectivamente, “aquellos que tienen el privilegio de acompañar a un semejante en sus últimos momentos saben que entran en un espacio de tiempo muy íntimo. La persona, antes de morir, tratará de confiar a quienes la acompañan lo esencial de ella misma. Por un gesto, a través de una palabra, a veces solo con la mirada, intentará transmitir aquello que de verdad cuenta y que no siempre ha podido o sabido decir”.²³ Sabemos que para la mente los muertos mueren una vez; para el corazón mueren muchas veces.

En este contexto del soporte emocional, acompañar a vivir las preguntas que no tienen respuestas, a compartirlas, quizás sea el modo más sabio de elaborarlas. Es de interés aquella máxima: “Nunca hables a menos que pienses que puedes mejorar al silencio”.²⁴ Validar

sentimientos, liberándolos de la connotación moral, es uno de los caminos privilegiados para ofrecer soporte emocional, particularmente cuando los sentimientos tienen una connotación de experiencia que produce displacer y la persona busca ser comprendida. Muchas veces, las preguntas que no tienen respuesta están cargadas fundamentalmente de contenido emocional más de inquietud racional.

“Dejar de buscar el porqué, no hay nada que comprender. Preguntarse más bien “para qué”, por la finalidad del sufrimiento, es lo que parece la única forma de darle un sentido. ¿Para qué? ¿Cuáles son los caminos, la experiencia vital, la conciencia hacia donde me llevan mi enfermedad o mi sufrimiento? ¿Puedo hacer del dolor un hogar para la luz y el amor?”.²⁵

El agente de salud puede sentir deseos de “taponar” las preguntas sobre el sentido del sufrimiento porque le resulten incómodas. El reto permanente es evitar las frases hechas, que responden más a una fórmula general que a un acompañamiento de esa persona concreta que sufre. Kaye dice: “Deme 10 minutos de escucha interesada, no interrumpida y le diré a Ud. todo lo que necesita saber para ayudarme”.²⁶ Quizás sea también ésta la pista para comprender qué hay detrás de cada persona que plantea las preguntas que nos parecen difíciles de responder.

Un cuento: Luz para el camino

Había una vez, hace cientos de años, en una ciudad de Oriente, un hombre que una noche caminaba por las oscuras calles llevando una lámpara de aceite encendida.

La ciudad era muy oscura en las noches sin luna como aquella.

En determinado momento, se encuentra con un amigo. El amigo lo mira y, de pronto, lo reconoce. Se da cuenta de que es Guno, el ciego del pueblo.

Entonces le dice:

—¿Qué haces, Guno? Tú, un ciego, con una lámpara en la mano. Si tú no ves...

Entonces el ciego le responde:

—Yo no llevo la lámpara para ver mi camino. Ya conozco la oscuridad de las calles de memoria. Llevo la luz para que otros encuentren su camino cuando me vean a mí... No solo es importante la luz que me sirve a mí, sino también la que yo uso para que otros puedan servirse de ella.

Indicaciones para la reflexión personal o en grupo

- *¿Ofrece mi estilo relacional luz para el corazón de quien busca su camino en medio del*

sufrimiento?

- *¿Ilumino a alguien con algún recurso o característica que me pertenece?*
- *¿Es luminosa para el corazón ajeno mi presencia?*

CASOS PRÁCTICOS

Entrevista: La trabajadora social visita a Perla

Perla es una mujer ingresada en una Unidad de cuidados paliativos, diagnosticada de un tumor en fase avanzada. Es de etnia gitana, tiene 40 años y dos hijos. El médico, al percibir la naturaleza de algunos sufrimientos de Perla, solicita la intervención de la Trabajadora Social, quien ha recibido información a su vez, de la tutora del colegio. El diálogo se produce de la siguiente manera.

T: Trabajadora social / P: Paciente, Perla

T. 1. Buenos días, Perla. Me han pedido que te visite y lo hago con mucho gusto.

P. 1. Sí, el médico me dijo que vendría a verme porque mi niña está muy triste.

T. 2. Perla, me gustaría que me contaras cómo has visto a tu niña últimamente.

P. 2. (Perla mira al suelo. Le ha cambiado la expresión de los ojos. Mueve continuamente sus manos, entrelazando los dedos continuamente. Guardia silencio). Mi niña tiene solo 5 años... (Vuelve a guardar silencio y de repente explota diciendo:) Estoy cansada de vivir. Mire... (Me enseña una cicatriz. La acaricio).

T. 3. Estás cansada de vivir, de sufrir, de...

P. 3. ¡Cómo no voy a estar cansada! Cuando era pequeña, mi padre me odiaba, me pegaba continuamente, quería deshacerse de mí. Cuando tenía 7 años mi tío me violó y desde entonces todo me daba igual. Cuando tenía 13 años mi padre me casó con un hombre que era tan malo como él. A los 14 años tuve a José. Mi marido me gritaba todos los días, me pegaba mucho y yo no podía resistirlo. Me escapé con mi hijo y me fui a vivir a Málaga con mis abuelos. Allí fui feliz un año, porque luego me dijeron que tenía que irme porque no había sitio para tantos en la casa. Entonces me vine aquí al barrio a vivir cerca de mis tíos. Como no tenía trabajo ni nada para dar de comer a mi hijo, me metí en la droga y me cogió la policía. Me llevaron a la cárcel y allí me quedé embarazada de Ángela. El padre es un preso muy bueno, pero solo Dios sabe cuánto he sufrido... He intentado dos veces quitarme la vida y ya estoy cansada de todo... Ahora esta enfermedad que no me recupero. No sé qué hacer.

T. 4. Siento mucho lo que te ha pasado. Ha debido ser muy duro tanto sufrimiento.

P. 4. Todo ha sido muy duro, todo es una mierda. Ya no puedo más.

T. 5. Comprendo que pienses que todo es una mierda, pero yo no estoy de acuerdo contigo.

P. 5. (Me mira con recelo) ¿Hay algo que no sea una mierda?

T. 6. Sí, Perla; hay muchas cosas en ti y cerca de ti que no son una mierda. He podido

conocer a una niña que es preciosa, dulce, cariñosa, tierna; es una joya. ¿Sabes de quién te hablo?

P. 6. ¡Sí, claro! Es Ángela, mi niña.

T. 7. ¿Crees que Ángela y José, tus hijos, son una mierda?

P. 7. (Sonríe) ¡Nooo! Ellos son lo único que tengo, lo mejor. Si les pasa algo a ellos, entonces no sé lo que haría. Entonces sí que me mataría.

T. 8. Mira, Perla, lo más maravilloso que tienes son tus dos hijos. Son unos niños preciosos y buenos. Ellos te necesitan mientras tú puedas. Háblame de Ángela, por favor, ¿cómo es?

P. 8. Ángela es mi tesoro. A veces es caprichosa y se pelea con José, pero es muy buena y hace todo lo que le digo.

T. 9. O sea, que vale la pena vivir por tu tesoro...

P. 9. Sí, pero a veces ya no puedo con la vida.

T. 10. ¿Has notado a tus hijos diferentes últimamente?

P. 10. Sí, Ángela está muy triste. Creo que su primo le pone nerviosa.

T. 11. Piensas que es por su primo por lo que está nerviosa.

P. 11. Sí, a mí también me pone nerviosa. Su padre fue el que me violó y cuando le veo, me acuerdo de todo y me dan ganas de matarle. (A mí me empiezan a entrar sudores).

T. 12. Supongo que sería durísimo para ti. ¿Alguien te ayudó cuando tu tío te violó?

P. 12. No. Tuve miedo. Cuando ya no podía más y se lo dije a mi madre, ella me dijo que no se enterara mi padre porque diría que yo le había provocado.

T. 13. Y si tu hija estuviese viviendo el mismo problema, ¿qué harías?

P. 13. No sé... Mataría al sinvergüenza, le... (Silencio) Me tendrían que ayudar.

T. 14. Mira, Perla. Yo estoy aquí para ayudarte. He estado con tu hija en el colegio y creo que su primo ha tratado de abusar de ella. Por eso está triste. Ahora Ángela necesita mucho cariño y mucha seguridad que tú le puedes dar mientras la salud te lo permita. (Perla rompe a llorar, grita, insulta, maldice... Yo guardo silencio y espero hasta que se desahoga. Pasados unos minutos que se me hicieron eternos, le cojo de la mano y poco a poco se va calmando). Perla, vamos a pensar juntas. ¿Qué crees que es lo primero que hay que hacer?

P. 14. No sé... Llevarla al médico.

T. 15. Sí, estoy de acuerdo contigo. Lo primero que debemos saber es cómo está la niña. ¿Y después?

P. 15. Después le mato si consigo salir de aquí.

- T. 16. Perla, entiendo tu rabia. Yo también la siento, pero vamos a buscar soluciones...
¿Crees que matarle sería una solución para ti, para Ángela, para José?*
- P. 16. No. Y además no puedo con mi salud.*
- T. 17. Pues claro que no. Con ello tus hijos volverían a separarse de ti, porque tendrías
cárcel, porque estás enferma...*
- P. 17. Mis niños tienen que cambiar de barrio. Ese barrio me trae la ruina. Yo no quiero
esto para mis hijos. Además yo soy una mujer sola, sin hombre. Eso es como un ser
despreciable. Yo no puedo volver a ese barrio.*
- T. 18. Me parece muy bien lo que quieres, Perla. Sientes una gran presión en el barrio y
quieres marcharte. Yo estoy de acuerdo contigo. Mira, vamos a llamar a María, la
trabajadora social de tu barrio, para empezar a hacer lo posible por tus niños. ¿Qué
te parece?*
- P. 18. Sí, por favor, es lo que más deseo en este mundo. Yo estoy mal y veo que puedo
morirme y ellos necesitan mucha ayuda. Esto no es vida ni para mí, ni para ellos...*
- T. 19. ¿Crees que a ti te vendría bien que te visitara la psicóloga?*
- P. 19. Sí, sí, yo necesito ayuda también.*
- T. 20. Muy bien. Pues si te parece, intentaré arreglarte una entrevista con la psicóloga.
Mañana volveré y a ver si también he podido hablar con la Trabajadora Social del
distrito para que tu hija vaya al médico y para ver qué posibilidades hay de cambio de
domicilio... (Nos despedimos con afecto).*

Indicaciones para la reflexión individual o grupal

- La lectura de este diálogo evoca la complejidad de la experiencia emocional de algunos pacientes. Constatar esta complejidad y la necesidad de procurar soporte emocional a la paciente.
- Revisar el diálogo en cuanto a las intervenciones del visitante. Constatar cómo han sido recogidos los sentimientos, los significados, los valores de la paciente y ha sido acompañada no solo en los datos para hacer gestiones, sino en la experiencia subjetiva de Perla.
- Identificar actitudes positivas y técnicas de counselling desplegadas por la Trabajadora Social, miembro del equipo interdisciplinar de Cuidados paliativos.

3. COUNSELLING Y DETERIORO COGNITIVO

La demencia es una enfermedad (en realidad un conjunto de enfermedades) caracterizada por el deterioro global, orgánico, crónico y progresivo de las *funciones cognitivas*: memoria, lenguaje, orientación, pensamiento abstracto, juicio, etc.

Además, en las demencias puede haber:

- *síntomas psicológicos*: irritabilidad, ideas delirantes, cambios de la personalidad;
- *síntomas conductuales*: agitación, trastornos del sueño, comportamientos repetitivos, hostilidad, desinhibición sexual...
- *síntomas funcionales*: disminución de la capacidad para realizar tareas complejas y dependencia para las actividades básicas de la vida diaria²⁷.

El tipo de demencia más conocida es la enfermedad de Alzheimer, pero existen otros.

El deterioro que acompaña a la demencia no solo afecta a la persona que la sufre sino que repercute también en los que le rodean, especialmente en los cuidadores que llevan más directamente el peso del cuidado. La gran carga económica, social y, sobre todo, emocional que supone para el paciente y su entorno va en aumento a medida que la enfermedad avanza.

Aunque se ha progresado en el diagnóstico y en los tratamientos, estamos lejos de una solución definitiva. El cuidado y el cariño para con el paciente, por parte de los cuidadores (si es posible, en su propio entorno), siguen siendo cruciales en el tratamiento general de las demencias.

Una de las características más llamativas de la enfermedad es que la persona va perdiendo la capacidad de comunicarse: la afectación del lenguaje es un buen indicador de la fase de la enfermedad. Al principio puede haber solo una dificultad para llamar a las cosas por su nombre pero, poco a poco, el paciente va reduciendo el vocabulario, va perdiendo la fluidez en el discurso, olvida rápidamente lo que se le dice, repite lo mismo una y otra vez, etc; es decir, va perdiendo la capacidad de comunicarse mediante la palabra, que es una de las formas más importantes de relación del ser humano, pudiendo llegar incluso al mutismo. Progresivamente pierde también la capacidad de comprender.

Por todo ello, la tarea de comunicarse con una persona con demencia no es igual en todas las etapas de la enfermedad, pero en cualquier caso no es una tarea fácil. El esfuerzo físico y psicológico que supone para los cuidadores especialmente en fases avanzadas, puede suscitar sentimientos contrarios: por un lado ternura y sobreprotección, y por otro confusión, cansancio o desmotivación que a veces conduce a un trato frío e impersonal del paciente. Por ello, las personas que cuidan a los pacientes con demencia, ya sean profesionales o cuidadores

no formales, necesitan no solo conocimientos técnicos y específicos sobre la enfermedad, sino también manejar actitudes y habilidades relacionales para cuidarlos de manera humanizada; en definitiva, habilidades desarrolladas por el counselling.

A veces se olvida que las personas dependientes también tienen su biografía, sus valores, su autonomía, y nos acercamos a ellas de manera indiferente o distante. Es decir, el cuidado de las personas con demencia, no debe limitarse a una buena asistencia técnica, sino que es importante el calor en la relación y en la comunicación, respetar sus características humanas fundamentales, es decir, su dignidad, intimidad, creencias, valores y derechos²⁸.

En el mundo de la salud, pocas patologías ponen mejor a prueba las habilidades de relación entre paciente, familia (cuidadores) y profesionales como la enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de demencia. Una buena comunicación en estos 3 ejes facilita las tareas de cuidado, en beneficio de todos. Las actitudes básicas del *counselling*: la *comprensión empática*, la *consideración positiva* y la *autenticidad*, deben ponerse en práctica tanto por parte de cuidadores (familiares o no) hacia el paciente, como por parte de los profesionales hacia el paciente y los cuidadores, reconociendo de manera especial el esfuerzo de estos en los cuidados.

La comunicación es la mejor herramienta para estimular las capacidades cognitivas que todavía conserva el paciente con demencia (memoria, atención, orientación temporoespacial y lenguaje), mejora su funcionalidad, es un elemento clave en el tratamiento de los trastornos del comportamiento, incide muy positivamente en la relación con el paciente y disminuye el estrés del cuidador²⁹.

Ya que la capacidad para comprender el lenguaje verbal y el discurso lógico disminuye según avanza la enfermedad, la comunicación no verbal, es decir, el lenguaje de los gestos, las miradas y las caricias (físicas y psicológicas) por parte del cuidador o del profesional se vuelve cada vez más importante y puede ayudar mejor a que el paciente exprese sus deseos y sus sentimientos: escucharle atentamente, mirarle a los ojos, sonreír, asentir con la cabeza, acogerle con nuestros gestos y con la postura de nuestro cuerpo, tocarle con afecto y con respeto, ayudan a crear un vínculo afectivo que le transmite estima y consideración y genera confianza³⁰. La persona que tiene demencia nunca pierde la capacidad de recibir afecto.

Conviene recordar que, en general, en sus conductas disruptivas no hay mala intención; son en realidad manifestación de la propia enfermedad. No suele ayudar la utilización de expresiones de crítica o de menosprecio, ni el dar consejos o soluciones rápidas. Es más útil mantener la calma y estimular, en la medida de sus capacidades, conductas autónomas como vestirse, andar, comer, hablar, etc., y reforzar elogiando lo que se hace bien³¹.

Aunque no existen recetas, algunas consideraciones desde el punto de vista práctico en la

comunicación con el paciente con demencia son^{32 33}:

- Manifestar comprensión y paciencia; mantener la calma.
- Hablar despacio con tono de voz suave y cálida. Reducir el ruido ambiental.
- Simplificar los mensajes, con frases sencillas y si es necesario repetirlas. Las explicaciones largas suelen provocar confusión. Acompañar lo que decimos con un lenguaje no verbal (mirarle cuando se le habla, gestos explicativos, etc.).
- Hablar en positivo, mejor que en negativo: “*coge la cuchara*”, en lugar de “*no cojas el tenedor*”.
- Llamarle por su nombre. Hablar directamente al paciente, personalizando, y no en impersonal o con “nosotros” (salvo que nos refiramos realmente a una actividad conjunta). Es mejor decir: “*Mira, Pepita, qué guapa estás después del aseo*”, que decir “*Mira qué guapos estamos, después de peinarnos*”.
- Realizar preguntas cerradas, de respuesta “sí” o “no”: “*¿Quieres un café?*” en lugar de preguntas de respuesta de contestación más compleja: “*¿Qué quieres merendar?*” o “*¿Qué te apetece hacer?*”.
- No reprochar sus despistes. Evitar expresiones del tipo: “*¡Ya te he dicho tres veces que es lunes!*”, “*¿Cuándo hiciste...?*”, “*¿No te acuerdas de lo que dijo el médico...?*”, “*¿Qué haces aquí?*”.
- Dar instrucciones sencillas y sucesivas para tareas complejas, por ejemplo para lavarse las manos: “*Abre el grifo, mójate las manos, coge el jabón...*”.
- Si es necesario, recurrir al contacto físico, al tiempo que se les habla de forma adecuada: por ejemplo cogerles del brazo para que hagan algo; los enfermos conservan durante mucho tiempo la capacidad de comprender los gestos y las manifestaciones de afecto.
- Observar al enfermo, ayudarle a interpretar su estado emocional y sus necesidades. Mostrar interés por las cosas que son importantes para él.
- Si presenta ideas poco realistas o distorsionadas, o incluso se agita, no perder el tiempo discutiendo. Es mejor desviar la atención de la persona con una actividad gratificante para ella y darle confianza, hablándole sosegadamente o tocándola. Intentar entender qué le pasa, y detectar si algo le ha molestado, para evitarlo o atenuarlo en otro momento.
- Mostar afecto y evitar regañar porque el paciente no utiliza la lógica en sus razonamientos.
- Corregir, si las hubiera, limitaciones sensitivas, de vista, audición etc.

Por último, comunicarse con un paciente con demencia, respetando su dignidad como persona y su nivel de autonomía en cada etapa de la enfermedad, es un reto en sí mismo, una privilegiada oportunidad para conseguir en la comunicación sanitario-paciente el nivel de la excelencia.

CASOS PRÁCTICOS

Conversación 1

Teresa, de 89 años, es una paciente con demencia moderada que está ingresada en la Unidad de Coronarias desde hace 2 días. Se le ha colocado un marcapasos. Teresa está bastante más desorientada de lo habitual. Su hijo Luis, que vive en otra ciudad, ha ido a visitarla por la mañana. Las enfermeras le advierten que su madre por la noche ha estado bastante agitada.

H.: hijo Luis / T.: Paciente Teresa

H. 1. ¡Hola mamá! ¿Cómo te encuentras? (Teresa abre los ojos, pero no contesta, se queda mirando como extrañada). ¿No me dices nada?

T. 1. ¡Agustina, Agustina! (Sin fijar la mirada).

H. 2. Pero, ¡cómo Agustina!, ¿Quién soy yo?

T. 2. ¡Agustina, tráeme las gafas! (En tono alto).

H. 3. Mamá, que soy yo, Luis, ¿no me conoces? He venido a verte. (En el mismo tono que Teresa).

T. 3. ¡Agustina, tráeme las gafas!

H. 4. Mamá, que no soy Agustina, mírame, soy tu hijo Luis. Y las gafas ahora no las necesitas para nada.

T. 4. ¡Diles que me devuelvan las gafas y que me pongan las gotas!

H. 5. Mamá, no sabes lo que dices, no sé de qué gotas me hablas y nadie te ha cogido las gafas. Mira las tienes aquí en la mesilla. Toma.

T. 5. (No hace ningún gesto para coger las gafas y pregunta extrañada). ¿Qué es eso?

H. 6. ¡Mamá! ¿Qué va a ser?, ¡Tus gafas! (En tono como contrariado). Tanto que me traigan las gafas, que me devuelvan las gafas y ahora ¿no las quieres?

T. 6. No, no las necesito. ¿Dónde está Agustina?

H. 7. No hay quién te entienda, primero con las gafas y ahora con Agustina. (Continúa en tono de enfado). Pues no sé dónde está Agustina; estará trabajando en la tienda, supongo. Desde luego parece que no he venido en buen momento.

Indicaciones para la reflexión

- Reflexionar sobre el estilo de relación en términos generales. Constatar que, suponiendo siempre la buena intención, no se siguen las indicaciones para una persona con esta enfermedad.

- Tomar conciencia del reproche inadecuado del ayudante.
- Verificar cómo el intento de argumentar es inadecuado con una paciente como esta.

Conversación 2

Gloria es una mujer de 83 años con demencia en grado moderado-severo. Vive en una residencia de ancianos desde hace 2 años. Hace vida cama-sillón. En general, es bastante tranquila y su lenguaje es escaso; en ocasiones habla en alto, frases cortas, casi siempre de apariencia incoherente. La auxiliar de enfermería, que conoce bien a Gloria, ha entrado en la habitación para realizarle el aseo y llevarla al comedor para desayunar.

A.: Auxiliar Agustina G.: Gloria

*A. 1. ¡Buenos días!... (Dice la auxiliar al entrar en tono suave y cariñoso, como cantando).
Buenos días, Gloria. ¿Qué tal has dormido?*

G. 1. (No dice nada, solo abre los ojos).

A. 2. Voy a correr las cortinas para que entre un poco de luz, que hoy tenemos un día estupendo.

G. 2. (Gloria apenas se ha movido).

*A. 3. A ver... ¿qué pasa que estás muy a gustito en la cama y no quieres levantarte?
(Retirando lentamente la ropa de la cama hacia atrás). A ver, bonita, voy a darte la vuelta para quitarte el pañal...*

G. 3. (Gloria, que está tumbada de lado, se resiste a ser girada y colocada boca arriba).

A. 4. Déjame que te ponga boca arriba. (Girándola suavemente pero con energía).

G. 4. ¡Ayyy!, ¡Ayyyy!,

A. 5. Sí, ya lo sé, Gloria. No te gusta que te esté moviendo, pero es necesario lavarte y ponerte un pañal limpio...

G. 5. (Gesto de desagrado, agarra la mano de la auxiliar e intenta apartarla).

A. 6. Bueno, ya estamos con el baile de cada mañana, (dice la auxiliar sonriendo mientras continúa con el aseo). Y veo que sigues teniendo mucha fuerza.

G. 6. ¡Ayyy!, ¡Ayyyy!,

A. 7. Tú y yo teníamos que echarnos alguna vez un baile de verdad. (Le dice cogiéndole las manos y mirándole a los ojos). ¿Quieres?

G. 7. iiiiii, iiiii

A. 8. ¿Te gusta bailar, Gloria?, ¡A mí me encanta bailar! Pero, tengo tan pocas oportunidades... (Dice con resignación mientras comienza a peinar a la residente).

G. 8. *¡Quita!, ¡quita!*

A. 9. *Sí, sí, ahora me quito, cuando haya terminado de peinarte. Tienes que estar muy guapa, que hoy es domingo, ¿Sabes? Y esta tarde viene tu hijo Rafa.*

G. 9. (En ese momento se queda mirando a la auxiliar y esta le sonríe).

A. 10. *Sí, Gloria, hoy es domingo y viene tu hijo. El que tienes en esta foto. (Señalándola).*

G. 10. (Gloria mira la foto y no dice nada).

A. 11. *Bueno, ¡ya estás lista para el baile! A ver qué tal se nos da hoy el desayuno...*

Indicaciones para la reflexión

- Comparar el estilo relacional de este diálogo con el anterior, constatando cómo en este diálogo no hay intento de argumentar racionalmente, sino conexión saludable con la paciente.
- Identificar las buenas intervenciones del ayudante que consiguen evocar el mundo afectivo de la paciente.
- Observar cómo se consigue promover acertadamente un diálogo menos argumentativo y más favorecedor a los cuidados necesarios.

Conversación 3

Gabriel es un militar retirado, de 78 años, que padece demencia desde hace 5. Vive con Matilde, de 74, que es su mujer y su principal cuidadora. Tienen varios hijos, ya independizados, que colaboran en los cuidados pero que no viven el día a día cotidiano de sus padres.

Por las mañanas Matilde y Gabriel salen a pasear por el barrio, y de paso hacen la compra.

M.: Matilde / G.: Gabriel

M. 1. *Gabriel, ¡por favor, que es para hoy...! Ponte los calcetines y los zapatos, que nos marchemos de una vez... (En tono impaciente).*

G. 1. *Sí, ya voy, ya voy. (Un poco azaroso).*

M. 2. *Pero ¿a dónde vas? Te he dicho que te los dejaba en el dormitorio, ¿por qué vas a la cocina? (Como lamentándose).*

G. 2. *Por nada, ya voy a ponérmelos.*

M. 3. *Y date prisa, que tenemos que pasarnos por la peluquería antes de ir al supermercado.*

G. 3. *Por la peluquería... Por la peluquería ¿Por qué peluquería?*

M. 4. ¿Cómo que por qué peluquería, Gabriel? Pero ¿qué pregunta es esa?

G. 4. (No dice nada, solo mira a su mujer).

M. 5. ¿A qué peluquería has ido toda la vida? (Visiblemente nerviosa, por la prisa).

G. 5. Pues, ahora mismo no me acuerdo...

M. 6. Pues a la de siempre. ¡A la peluquería de Ramón, tu hijo!

G. 6. Ah, claro, ¡qué tonto estoy!

M. 7. Me parece a mí, que un poco tonto si estás, pero no pasa nada. Lo que quiero es que te vistas ya y que nos vayamos.

G. 7. (En ese momento suena el teléfono y Gabriel se dirige a cogerlo). Diga... ¡Hola Paloma! Pues bien... aquí estoy, con tu madre.

M. 8. Pero cuántas veces te he dicho que no cojas el teléfono, y menos ahora que tenemos prisa. ¿Quieres ponerte los zapatos, de una vez? (Matilde coge el auricular). ¿Paloma?... Sí hija, es que nos vamos a comprar y hemos quedado con tu hermano en pasarnos por la peluquería para que le corte el pelo a tu padre... Es que me desespero con él, porque no me hace caso... Parece que le gusta llevarme la contraria... (Escucha durante unos segundos a su hija...). Si ya lo sé hija, pero luego bien que recuerda otras cosas... Bueno Paloma, hija, te tengo que dejar, que seguro que tu padre me está armando alguna...

Indicaciones para la reflexión

- Constatar la inadecuación del estilo relacional.
- Reflexionar sobre las carencias por parte de la cuidadora buscando posibles causas por las que puede responder así al paciente.
- Intenta sustituir alguna respuesta no oportuna por otra que te parezca más adecuada.

4. COUNSELLING Y LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO (LET)

*“Muchos estudian la forma de alargar la vida cuando lo que habría que hacer es
¡ensancharla!”*

Luciano De Crescenzo

La *limitación el esfuerzo terapéutico (LET)* es el acto de retirar o no iniciar medidas terapéuticas porque el profesional sanitario estima que, en la situación concreta del paciente, son desproporcionadas o fútiles, es decir, que no solo no le aportan ningún beneficio sino que además pueden añadirle sufrimiento³⁴.

Es muy importante señalar que cuando se retiran o no se inician medidas de soporte vital lo que ocurre es que se permite a la enfermedad seguir su curso natural y es esta y no la actuación del profesional, la que produce finalmente la muerte del paciente. Ésta es la diferencia con la eutanasia, en la cual lo que causa la muerte es la actuación del profesional³⁵.

Las decisiones clínicas sobre la *LET* son las que suelen centrar el debate en torno al final de la vida. La *LET* sería el curso ético intermedio entre dos respuestas extremas no éticas: el abandono del enfermo y el encarnizamiento o la obstinación terapéutica. Se puede morir mal por falta de cuidados paliativos pero también por exceso de tecnología médica³⁶. En realidad el nombre de limitación del esfuerzo terapéutico, aunque muy utilizado, es poco apropiado. Sería más coherente hablar de *adecuación del esfuerzo terapéutico*, en el sentido de que los profesionales que atienden a un paciente grave, nunca van a *limitar los esfuerzos por atenderle*, sino que los irán adecuando a su situación clínica, y esto, como se comentará más adelante, es un estándar de calidad.

En el ámbito de los cuidados paliativos la *LET* que se ve con más frecuencia es la no realización de maniobras de reanimación cardiopulmonar, pero hay muchas más: retirar una quimioterapia que no está siendo efectiva, evitar transfusiones que no aportan ningún beneficio al paciente, etc.

Un tema especialmente polémico es la alimentación e hidratación artificiales en el final de la vida. Es una cuestión de gran simbolismo vital y por tanto conectado directamente con nuestro mundo emocional. Dar de comer al hambriento y dar de beber al sediento son obras de gran peso moral en nuestra sociedad. No iniciar estas medidas, y mucho más suprimirlas, puede provocar sentimientos de culpa, tanto en la familia como en el equipo sanitario. Algunos autores piensan que la alimentación e hidratación artificiales no son equiparables a otros tratamientos médicos y, según este punto de vista, aunque se puedan suprimir o no instaurar determinados tratamientos, la hidratación y la alimentación artificiales siempre deben ser instauradas. Parten de la idea de que no se le puede negar a nadie la comida ni la bebida, y de

aquí deducen que no son tratamientos médicos sino «cuidados elementales» y por ello obligatorios en cualquier caso, con la simple condición de que no estén contraindicados (aunque no estén indicados). Pero, en opinión de otros autores, esta presunción dista mucho de ser correcta. El valor simbólico de estas medidas hace que hayan sido apartadas del análisis racional acerca de la oportunidad o no de su mantenimiento y ellos piensan que la alimentación e hidratación artificiales no tienen diferencias significativas con las otras técnicas de soporte vital. Consideran que son procedimientos médicos sujetos a los mismos criterios técnicos y morales que el resto, de manera que en ocasiones pueden resultar perjudiciales y por tanto maleficientes³⁷.

Nadie niega la legitimidad de la limitación de medidas terapéuticas. El centro del debate es cómo se toman las decisiones, quién decide la futilidad de las medidas, su carácter ordinario o extraordinario, proporcionado o desproporcionado. Tenemos que decir que la base principal de una decisión de *LET* es siempre un juicio clínico prudente realizado por el equipo asistencial, fruto de la deliberación sobre los criterios de proporcionalidad entre las cargas (tanto en términos de no maleficencia como de justicia) y los beneficios clínicos en ese caso concreto, sin generalizaciones, junto a los deseos y valores del enfermo manifestados previamente, si existen, y la opinión de la familia. Esta decisión responsable, que siempre es compleja, debe quedar reflejada, con su argumentación, en la historia clínica para evitar en lo posible mensajes contradictorios, tan perniciosos para el paciente y la familia.

La *LET* exige por parte del equipo una gran capacidad relacional para explicar, acompañar y empatizar con el enfermo y sus familiares de tal forma que puedan asumir adecuadamente la situación sin tener en ningún momento sensación de ser abandonados por los profesionales³⁸. Recordar con ellos, que el objetivo prioritario de los cuidados paliativos es conseguir el mayor confort del enfermo y no aumentar o prolongar innecesariamente su sufrimiento.

Es importante, por ejemplo, saber si el enfermo da preferencia al valor “prolongar la vida” o al valor “calidad de vida”. Para algunos pacientes puede ser importante escuchar del profesional que renunciar a una quimioterapia (cuando hay muy pocas probabilidades de que ésta sea beneficiosa) no significa cobardía y facilitará su decisión, la que él considere más adecuada para sí mismo. El profesional no decide por el paciente, sino que le ayuda con argumentos a decidir, aceptando finalmente su decisión, que puede no coincidir con la que el profesional hubiera tomado para sí mismo. Si es preciso, se debe explicar a la familia, muchas veces angustiada por la cercanía del final, que el paciente no se muere por no comer, sino que no come porque se está muriendo y que en esa situación si la nutrición y la hidratación artificiales no aportan ningún beneficio para el paciente, ya no están indicadas³⁹. Es importante que la familia siga participando en los cuidados de confort y bienestar del paciente y que no tenga la sensación de que “no se está haciendo nada”.

Cuando haya alguna duda sobre los beneficios a obtener con un determinado tratamiento deberemos aplicarlo, pero siendo capaces de retirarlo cuando la futilidad esté clara. En este sentido, en general es mejor aceptado no iniciar un tratamiento que retirarlo una vez comenzado salvo que se vea contraindicado, encontrando el médico muchas más resistencias por parte del enfermo o la familia (y también por parte de él mismo u otros miembros del equipo) para retirar un tratamiento ya instaurado, aunque no esté indicado. No obstante, desde el punto de vista ético, no hay diferencia entre “no poner” y “quitar” y el médico nunca tiene la obligación de continuar un tratamiento cuando éste ha probado ser inefectivo.

De nuevo aquí es preciso que tengamos en cuenta que cuando suspendemos un tratamiento es la propia enfermedad la causante principal del fallecimiento, no la actuación médica. Por tanto, y siguiendo con el caso de la nutrición y la hidratación artificiales, no es el no iniciarlas o su retirada lo que va a originar la muerte del paciente, sino que la causalidad hay que buscarla en la enfermedad de base, irreversible y terminal, que es la que actúa como causa determinante. Esa causalidad no es lineal, sino multifactorial, por más que nuestra mente tenga tendencia a establecer una conexión total y determinista entre el último elemento que aparece en el sistema –la retirada de estas medidas– y la muerte del paciente⁴⁰.

En cuanto a la postura de la Iglesia Católica, a la pregunta de la Conferencia Episcopal Estadunidense: *“¿Es moralmente obligatorio suministrar alimento y agua (por vías naturales o artificiales) al paciente en “estado vegetativo”, a menos que estos alimentos no puedan ser asimilados por el cuerpo del paciente o no se le puedan suministrar sin causar una notable molestia física?, la respuesta por parte de la Congregación para la Doctrina de la Fe (1 de Agosto de 2007) fue: “Sí. Suministrar alimento y agua, incluso por vía artificial, es, en principio, un medio ordinario y proporcionado para la conservación de la vida. Por lo tanto es obligatorio en la medida y mientras se demuestre que cumple su propia finalidad, que consiste en procurar la hidratación y la nutrición del paciente. De ese modo se evita el sufrimiento y la muerte derivados de la inanición y la deshidratación”. Nótase que la expresión “en principio”, muestra que podría no ser así en todos los casos posibles. Nótase también que se dice que se ha de demostrar que cumple su propia finalidad, lo cual indica que no se da siempre por supuesto.*

Como ya vimos en el apartado dedicado a la conspiración del silencio, para que el paciente pueda participar en la toma de decisiones sobre si se inician o no determinados tratamientos, o si se retira por fútil alguno de los ya instaurados, éste debe tener un adecuado conocimiento de su situación, que recordemos, se consigue a través de un proceso comunicativo fluido y veraz, ajustado a lo que el paciente desea. Es verdad que por su deterioro muchas veces los pacientes no pueden expresar sus preferencias en ese momento, por lo que la familia adquiere un papel fundamental, pero no es la responsable de la decisión⁴¹.

Cuando la familia (o el propio paciente) se niega a la retirada de una medida terapéutica que el profesional considera ya desproporcionada, puede ser útil repasar con ellos detalladamente la evolución de la enfermedad, los tratamientos realizados y recordar los deseos expresados por el paciente⁴². Este repaso puede recolocar a la familia en la situación actual y mediante acompañamiento y apoyo emocional es posible ayudarles a controlar su angustia, que es la que les lleva a pedir “que los profesionales hagan algo, que no lo dejen morir”, porque no soportan el dolor que les produce la dura realidad. Como el lector puede comprobar, el despliegue de las habilidades propias del *counselling* resulta aquí imprescindible.

La *LET*, como resultado de un proceso de valoración clínica ponderada, e incluso colegiada entre diferentes profesionales, sobre el grado de adecuación, proporcionalidad, necesidad o futilidad de una determinada intervención médica, no es una práctica contraria a la ética, no es abandono terapéutico, no es punible, no es eutanasia y es una buena práctica clínica⁴³, aunque sabemos que “es más fácil poner, que no poner o que quitar” tratamientos.

Cada vez hay mayor acuerdo en considerar la *LET* como un estándar de calidad tanto en cuidados paliativos, como en cuidados intensivos o en geriatría. Siguiendo a J. Sanz Ortiz, un enfermo en fase terminal puede sentirse amenazado no solo por la propia dolencia sino también por las actuaciones inútiles que acarrean más dolor que alivio. El sufrimiento inútil es un mal que debería evitarse en las sociedades civilizadas. Aunque los avances tecnológicos hayan conseguido retrasar la inevitable muerte, deberíamos preguntarnos si, a veces, esa prolongación de la vida no es, realmente más, una prolongación del sufrimiento.

La toma de decisiones de limitar el esfuerzo terapéutico puede estar muy influida por las emociones: familiares que exigen tratamientos desproporcionados para un enfermo terminal porque en el fondo necesitan negar la dolorosa posibilidad de muerte de su ser querido; profesionales que bajo el argumento de “agotar las posibilidades” proponen y realizan actuaciones fútiles porque interpretan la muerte del paciente como un fracaso y, por tanto, una amenaza a su omnipotencia y autoestima profesional. Nadie quiere sentirse culpable ante la hipotética acusación de “no haber hecho todo lo posible”. Todos tenemos que reflexionar. En lo que nos toca a los profesionales: el objetivo de nuestra decisión nunca habrá de ser la evitación de la culpa, sino el bienestar del enfermo.

La proporcionalidad entre la situación clínica de un paciente con enfermedad avanzada e incurable y los cuidados y tratamientos que se le aplican tiene, además, un aspecto fundamental del que a los profesionales no les gusta hablar y es el consumo de los recursos públicos, siempre limitados. Muchas veces lo que hay detrás de unas expectativas demasiado optimistas por parte de pacientes y familiares, respecto a un tratamiento activo, por ej. de quimioterapia, es una carencia de habilidades del profesional para comunicar un mal pronóstico. Por justicia sociosanitaria, por sostenibilidad del sistema sanitario, no podemos

mirar para otro lado. Pero ayudar y acompañar al paciente a situarse en posiciones más realistas no es fácil. En este sentido, ya hay experiencias de que la introducción precoz de los cuidados paliativos en el seguimiento de pacientes oncológicos proporciona un mejor abordaje de los problemas de comunicación y contribuye eficazmente a reducir el despilfarro de los recursos sanitarios⁴⁴.

CASOS PRÁCTICOS

Conversación con Cristóbal: “Tanto esfuerzo para tan poco beneficio”

Cristóbal, de 82 años, es viudo y no tiene deterioro cognitivo. Recibe periódicamente transfusiones desde hace 3 años, por una enfermedad hematológica que no tiene tratamiento curativo. Las transfusiones, que al principio eran cada varios meses, ahora son cada 2 o 3 semanas y el efecto apenas le dura. Cristóbal ya solo sale de casa para el viaje al hospital y cada vez se la hace más cuesta arriba. Hace pocos días hablando a solas con su médico de cabecera le dijo: *“Tanto esfuerzo para tan poco beneficio... me parece a mí que... esto ya da poco de sí...”*.

Hoy Marta, la hija de Cristóbal, ha ido a la consulta del médico de cabecera para que le ayude a convencer a su padre de que debe continuar con las transfusiones hasta el final...

M.: Médico / H.: Hija

M. 1. Buenos días, Marta, me alegro de saludarte, ¿en qué puedo ayudarte?

H. 1. Buenos días, doctora, vengo por mi padre...

M. 2. Muy bien..., pues cuéntame.

H. 2. Ya sabe que periódicamente estamos yendo al hospital para lo de las transfusiones.

M. 3. Sí, claro.

H. 3. Pues resulta que a mi padre últimamente se le ha metido en la cabeza que va a dejar de ir, porque dice que las transfusiones ya no le hacen efecto, que no le merece la pena seguir con ellas.

M. 4. ¿Qué crees que quiere decir con lo de que “no le merece la pena”?

H. 4. Pues dice eso, que el esfuerzo que le supone todo el proceso: salir de casa, el viaje hasta el hospital, esperar la ambulancia de regreso, etc., no le compensa con el beneficio de la transfusión. Que ya está muy cansado...

M. 5. Así que parece que está sopesando...

H. 5. Yo lo comprendo, porque en el fondo tiene toda la razón, últimamente ya las transfusiones no le ayudan mucho. Bueno, mejor dicho, le ayudan poco, pero claro, de ahí a no querer volver...

M. 6. Tú le comprendes...

H. 6. ¡Hombre, claro! Porque si nos ponemos a ver, hace 2 años las transfusiones le revivían, pero lo que es ahora...la última vez, por ejemplo, regresó muy mareado. ¡Pero tampoco para decir que no vuelve! Dice que el otro día hablando con el

hematólogo le dijo que esto era así, que llegaba un momento en que las transfusiones no hacían mucho efecto...

M. 7. En realidad, esto es cierto y además os lo hemos dicho desde el principio. ¿Recuerdas que ya hemos hablado de esto alguna otra vez?

H. 7. Sí, eso es verdad. Desde el principio nos dijeron que no había tratamiento curativo, que las transfusiones era lo único que lo podría ir manteniendo y por eso mismo creo que entre todos debemos convencerle de que no las deje, porque no hay otra alternativa...

M. 8. Marta, tu padre está muy centrado de cabeza y sabe que su enfermedad es irreversible. Me dices que el hematólogo ha hablado con él... Cristóbal está informado y tiene derecho a decidir aunque tú no estés de acuerdo con la decisión que tome...

H. 8. ¡Ya, pero a decidir cosas sensatas, no a dejar de luchar o a tirar la toalla!

M. 9. Así que tú crees que dejar un tratamiento que ya no da resultado y que a él le supone un gran esfuerzo, es tirar la toalla...

H. 9. Desde luego, es que si no... ¿Cuál es la alternativa?

M. 10. ¿No decías que le comprendías?, pues ahí tienes la respuesta. La alternativa es respetar su opinión, aunque la familia vea las cosas de otra forma. Date cuenta de que hagamos lo que hagamos, la enfermedad va a continuar y eso lo sabíamos desde el principio.

H. 10. Ya, pero es tan duro...

M. 11. Muy duro sí, pero también muy valiente por su parte.

H. 11. ¡Hombre! Visto así...

M. 12. Pues así es como tienes que verlo... De todas formas, quiero que sepas, Marta, que aunque tu padre decida que no quiere seguir con las transfusiones, nosotros seguiremos ahí para acompañaros y ayudaros en lo que podáis necesitar, como siempre.

H. 12. Pues esto también me deja tranquila, porque él confía mucho en usted, doctora.

M. 13. ¿Qué te parece si quedamos en un día para que yo vaya a verle a casa...?

H. 13. ¡Ah, pues bien! Él se pondrá contento...

Indicaciones para la reflexión individual o el trabajo en grupo

- Reflexionar y/o comentar espontáneamente las reacciones que surgen a la lectura del diálogo: sentimientos presentes, valores en juego, cursos de acción posible, experiencias personales semejantes y cómo se han abordado...

- Identificar en la relación del médico los aspectos positivos, tales como la comprensión de la resistencia y la confrontación con ideas posiblemente irracionales.
- ¿Cómo te parece que ha sido la acogida del sufrimiento de la hija por parte del médico? Observa que el profesional no explora ni personaliza lo que supone para ella que su padre haya tomado la decisión de rechazar el tratamiento. ¿En qué momento de la entrevista el médico podría haber sido más acogedor? Expresa alguna posible intervención en este sentido.

Entrevista: “¿Qué clase de hospital es este, donde lo único que hacen es dejar morir a la gente?”

El médico de guardia de la unidad de cuidados paliativos está en el despacho leyendo los informes del paciente que acaba de ingresar. La enfermera informa al médico de que el familiar de otro paciente, ingresado hace una semana, quiere hablar con el médico, insistiendo en que no le va a entretener mucho, que “lo que le tiene que decir al médico es muy cortito...”. El médico interrumpe su trabajo porque oye desde su despacho los comentarios en tono elevado y provocador, que está haciendo este familiar, Félix, delante de otros enfermos y familiares: “Es que no lo entiendo... ¿Y dicen que esto es un hospital?... Aquí solo dejan morir a la gente. ¡Es una vergüenza! Esto lo voy a denunciar”.

Félix es hijo de Antonio, un varón de 81 años, con una enfermedad oncológica avanzada, ahora en situación de últimos días (de hecho está en agonía). No ingiere alimento desde hace 3 días y apenas ha bebido en las últimas 24 h. El paciente, que recibe cuidados de confort, aparenta estar tranquilo. Félix, de 45 años, es su hijo mayor. Están también la mujer del paciente (con discreto deterioro cognitivo) y otra hija. Hay además un 3º hermano, no presente en ese momento. Consta en la historia que la relación entre los 3 hermanos no es buena.

El médico habitual del paciente ha informado al médico de guardia de que había llamado el día anterior a este hijo por teléfono para comunicarle la situación de últimos días en la que está su padre. En los 7 días en que el paciente lleva ingresado en nuestra unidad, este hijo ha venido a verlo 3 tardes. No ha venido por la mañana, horario habitual del médico de planta, ni ha hablado con él por teléfono, hasta que el médico le ha llamado ayer. Con esta información el médico de guardia se dirige hacia el familiar, con actitud cordial pero decidida y le aborda en la puerta de la habitación.

El médico habla en primera persona.

M.: Médico / H.: Hijo de Antonio, Félix

- M. 1. *¡Hola, buenas tardes!, soy la Dra. Fernández, el médico de guardia; me dice la enfermera que quiere usted hablar conmigo.*
- H. 1. *Pues sí. Quiero saber qué pasa con mi padre.*
- M. 2. *¿Puede venir conmigo, que hablemos en el despacho? Usted es hijo de Antonio, ¿no? ¿Cuál es su nombre?* (Le pregunto, según avanzamos por el pasillo).
- H. 2. *Félix.* (Entramos en el despacho y él se queda de pie. Le invito a sentarse. Yo ya lo he hecho. Se sienta).
- M. 3. *Muy bien, Félix, ¿qué es lo que quiere decirme?*
- H. 3. *Pues que no entiendo cómo tratan ustedes así a la gente. Dejarla morir, sin más. Si tratamiento paliativo es no hacer nada, yo no estoy de acuerdo; esto no es un hospital, esto es un sitio donde la gente viene solo a morir. Yo no me imaginaba que esto era así, y desde luego no me voy a quedar de brazos cruzados; ¡esto es para denunciarlo!; ahora no, porque no es el momento, pero estoy pensando en poner una denuncia... (Habla por lo menos durante 3 minutos, o a mí me lo parece). Cada día que vengo mi padre está peor y aquí no se le hace nada.*
- M. 4. (Desde luego sus palabras encierran mucha agresividad. Respiro, para tranquilizarme yo, porque la conversación ha comenzado bastante tensa. Yo estoy nerviosa e irritada, porque me estoy encontrando con una bronca tremenda, por algo en lo que no tengo una responsabilidad directa). *Félix, está usted muy enfadado. Sin duda, esta situación de su padre le está afectando mucho.*
- H. 4. *¡Hombre! Es que no es para menos. Es que yo alucino, y encima que esto es una institución religiosa. Dejar morir así a la gente, sin hacerle nada; pero nada de nada... (Sigue en su línea...).*
- M. 5. *¿Usted cree que no estamos haciendo nada con su padre?*
- H. 5. *Nada. ¿Qué le están haciendo? Es que ni siquiera son capaces de ponerle un suero. Ya que no le dan alimento, por lo menos ponerle suero. Vamos, digo yo.*
- M. 6. (Cuando admito que la conversación no va a durar un momento, creo que también me relajo un poco. El ingreso que tengo pendiente, tendrá que esperar. Silencio y él todavía nervioso). *Félix, esto está siendo muy duro para ustedes, ¿no?* (Me mira descolocado incluso parece incómodo con la pregunta). *Usted estaría más tranquilo si a su padre le pusiéramos un suero...*
- H. 6. *Yo por lo menos, sí. Porque si con eso conseguimos que mi padre viva unos días o unas horas más, pues eso que hemos conseguido. Es que yo no entiendo esta “política”, de dejar morir a la gente.*
- M. 7. (Defendiéndome, porque me estoy sintiendo atacada). *“Nuestra política” es no alargar*

una situación que ya es irreversible, y desde luego intentamos no hacer nada que perjudique al enfermo. (Le miro durante unos segundos, pensando por dónde puedo conducir la conversación). Félix, usted ¿cómo ve a su padre?

H. 7. Pues mal. ¡Cómo quiere que le vea!

M. 8. Quiero decir, ¿usted le ve tranquilo o cree que él está sufriendo?

H. 8. Pues no sé, le veo que respira así, con esos ruidos. Pero vamos, yo creo que ahora está más tranquilo, no es como estos días de atrás que se agitaba y eso sí que era horroroso. Ahora abre los ojos de vez en cuando, pero nada más.

M. 9. Pues yo también le veo bastante tranquilo y eso es importante. Félix, mi opinión es que su padre no estaría mejor si se le pusiera un suero. Tengo la impresión que si le ponemos un suero a su padre, el que estaría más tranquilo es usted.

H. 9. No, no es por mí, sino que yo creo que él viviría más tiempo y vamos, yo soy partidario de que si dura un día más, pues un día más.

M. 10. ¿Quiere decir un día más de agonía? (Me mira perplejo).

H. 10. No, quiero decir vivir un día más. Salvo que me digáis que le perjudica, yo quiero que le pongáis un suero...

M. 11. Félix, si le parece vamos a hacer lo siguiente. Voy a revisar más despacio la historia de su padre, porque la verdad es que solo he consultado algunos datos para poder tener esta conversación con usted. Si después de revisar la historia yo no veo contraindicación para ponerle un suero a su padre, podemos considerar la posibilidad de ponérselo. Mi objetivo no es negarle un suero ni a su padre ni a usted, pero primero tengo que ver que no le perjudique, porque para nosotros eso es lo prioritario. (Mi impresión es que se sorprende de que hasta ahora en ningún momento le he dicho que no le voy a poner un suero a su padre).

F. 11. ¡Hombre! Para mí, eso es lo principal.

M. 12. Félix, veo que tiene mucho interés en que prolonguemos la vida de su padre por encima de todo; por eso me está pidiendo lo del suero, ¿no? Dígame una cosa, si pudiéramos alargarle la vida a su padre unas horas “extra”, ¿cómo le gustaría aprovecharlas?

H. 12. ¿Qué quiere decir? No entiendo la pregunta.

M. 13. ¿Las quiere, quizá, para despedirse?

H. 13. ¿Despedirme? ¿Qué dice? Si yo a mi padre le digo que se va a poner bien, porque yo lo que intento es animarle.

M. 14. Félix, en este momento su padre está semiinconsciente y pensamos que ya hay muchas cosas que no entiende, pero si estuviera más despierto, ¿cuál cree que es el

mensaje que recibiría su padre de su propio cuerpo?, ¿que se va a curar?

H. 14. Pues no lo sé, pero desde luego yo no le voy a decir lo mal que está.

M. 15. (Mirándole fijamente y bajando mi tono de voz, como buscando mayor intimidad). Su padre se está muriendo, aproveche el poco tiempo que le queda y transmítale todo el cariño que pueda. (Me parece que esa cercanía mía no le ha gustado).

H. 15. Ahora me está haciendo sentir mal porque me está insistiendo en lo importante que es para él sentirse acompañado y yo no puedo venir más de lo que vengo, porque también tengo familia...

M. 16. Nosotros no estamos aquí para juzgar a las familias, comprendemos que cada una tiene sus circunstancias... (A estas alturas ya llevamos 20 minutos de conversación. Silencio. Me quedo mirándole). Voy a revisar la historia a ver qué puedo hacer. (Levantándome e inmediatamente se levanta él también). Félix, les deseo suerte en este último tramo porque sé que les está resultando muy difícil. Mire, yo vuelvo a tener guardia dentro de 3 días. No sé si nos veremos de nuevo. (Poniéndole la mano en el brazo le dije): Me ha encantado hablar con usted, de verdad. (Además era cierto).

H. 16. Vale, gracias.

Revisé la historia y la sueroterapia estaba contraindicada. Fui hacia la habitación para hablar con él y con su hermana, estaban en el pasillo, y se lo expliqué. Su hermana se quedaba esa noche acompañando a su padre y le dije que pasaría más tarde para ver qué tal estaban los 2, ella y el paciente. Así lo hice, hablé con la hermana y me dijo que no entendía la actitud de su hermano Félix; que ella, que era la que más había cuidado a su padre durante la enfermedad, ya tenía ganas de que todo acabara... Por la noche no hubo novedades con este paciente; en mi siguiente guardia en esa habitación había una mujer.

Indicaciones para la reflexión individual o el trabajo en grupo

- Reflexionar y/o comentar espontáneamente las reacciones que surgen tras la lectura del diálogo.
- Nombrar los elementos emocionales y valóricos de la dificultad experimentada por Félix. Reflexionar sobre la complejidad de la relación a la búsqueda del bien cuando sentimientos y valores están tan íntimamente relacionados y cuando los sentimientos pueden constituir una dificultad para razonar lúcidamente.
- Enumerar los muchos aspectos positivos de la intervención del profesional.
- Pudiera pensarse que M10 y alguna intervención siguiente del profesional podría ser vivida en tono defensivo, más que comprensivo y que Félix necesita más dosis de confrontación didáctica para avanzar en el diálogo, explicando más lo que significa el suero u otras

posibles dudas. Reflexionar al respecto.

5. COUNSELLING Y SEDACIÓN

La palabra sedación procede del latín *sedare* que significa calmar, aliviar, apaciguar. Este significado no puede estar más en consonancia con el objetivo de los cuidados paliativos.

Desde el punto de vista médico, entendemos por *sedación paliativa* la reducción proporcionada del nivel de conciencia, para conseguir alivio del sufrimiento que le producen al enfermo, *en situación terminal*, uno o más síntomas que no responden a otros tratamientos utilizados, contando para ello con su consentimiento informado y expreso o, si esto no es factible, con el de su familia o representante.

La creciente difusión e implantación de los programas de Cuidados Paliativos dentro de nuestro sistema sanitario, unida a la menor tolerancia al sufrimiento por parte de la sociedad, contribuye a la solicitud casi unánime por parte de pacientes, familiares y profesionales de una muerte sin sufrimiento. Lamentablemente, poder satisfacer esta demanda es muy poco probable, incluso con el mejor control de síntomas, por los componentes de incertidumbre, pérdida y desprendimiento aparejados a la muerte. Más realista, pero tampoco fácil de lograr, es el deseo de una muerte serena y en paz, a pesar del sufrimiento.

Se podría pensar que el mayor conocimiento científico-técnico nos ha proporcionado mejores armas para prepararnos a nosotros y a nuestras familias para este acontecimiento inevitable que es la muerte. Sin embargo, parece que a medida que avanzamos en un mejor control de las enfermedades en general y de los síntomas al final de la vida en particular, retrocedemos en aceptar la inevitabilidad de la muerte.

Dada la habitual inestabilidad de los síntomas en los pacientes en fase muy avanzada de enfermedad, no siempre se puede afirmar que un síntoma no responde a los tratamientos y por tanto, no siempre se sabe en qué momento es necesario plantear una sedación paliativa en un enfermo en situación terminal. De todos los síntomas difíciles de controlar que pueden conducir a una sedación paliativa es el sufrimiento psicológico intolerable el que suele plantear mayores problemas, especialmente si los otros síntomas físicos (dolor, disnea, delirio, etc.) están bajo control. Sin embargo, en no pocas ocasiones a pesar de la correcta actuación de los profesionales y del adecuado apoyo familiar y social, hay un sufrimiento que al paciente le resulta intolerable y le llevan a pensar en la muerte como en la única salida. En esa situación, buscando el alivio del sufrimiento, que no la muerte, una práctica médica correcta es la *sedación paliativa*, y que si se realiza cuando la muerte se prevé cercana, se denomina *sedación terminal o sedación en la agonía*.

Entre los requisitos que debe reunir una adecuada sedación, además de la indicación médica, la contemplación del principio del doble efecto, la correcta utilización de fármacos y el registro en la historia clínica, es necesario el consentimiento expreso, bien del propio

paciente, cuando sea posible, o bien de su representante (generalmente la familia), para lo cual deben ser conocidos los valores del paciente. En cuanto a la obtención del consentimiento, no se recomienda el uso de un documento específico, ni hacer firmar al paciente o a la familia. El hecho de que se registre en la historia clínica es suficiente y necesario⁴⁵.

La sedación que se efectúa en las condiciones citadas previamente no solo es una buena práctica médica sino que forma parte incuestionable del “derecho a la dignidad ante el proceso de la muerte”, como una de las prestaciones que deben incluirse en un programa de cuidados paliativos integrales y de calidad⁴⁶. Ignorarla o negarla, constituye una actuación maleficiente del personal sanitario.

De nuevo aquí, conviene recordar que la comunicación es un proceso, durante toda la enfermedad. El proceso de morir comienza mucho antes del instante de la muerte. Conocer su situación permite al paciente manejarla de manera más adecuada y menos angustiosa. Si la comunicación fluye por los cauces de la “verdad soportable” y deseada por el paciente, habrá más posibilidad de adaptación de la persona frente al proceso de morir. Es necesario detectar anticipadamente cuáles son los miedos, dudas y preocupaciones del paciente en ese proceso; es decir detectar qué es lo que el paciente percibe como amenaza, y ayudarle a sopesar de forma realista los recursos terapéuticos. Aunque habrá quien lo considere “adelantar acontecimientos”, no estar en una situación de muerte inminente nos permite hablar con cierta distancia de temas como la sedación y contribuye a la adaptación del paciente a *su* proceso de muerte. El *counselling*, como estrategia comunicativa, ofrece al profesional herramientas de aprendizaje para el autocontrol emocional y poder así transmitir serenidad al paciente en estas conversaciones, que no suelen ser fáciles. El enfermo puede sorprendernos y querer abordar asuntos concretos que le preocupen, como dónde y con quién quiere vivir el final, en qué casos sedar, en qué se diferencia la sedación de la eutanasia, en qué consiste la incineración, etc.

Desde el punto de vista ético y terapéutico, la sedación paliativa es una práctica clínica dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente y no el dolor, la pena o la angustia de la familia o del equipo sanitario⁴⁷, que naturalmente requerirán las intervenciones adecuadas.

Si la decisión se ha tomado teniendo en cuenta los deseos del paciente, puede ser necesario tranquilizar a la familia sobre el hecho de que ella no es responsable de las determinaciones de su familiar. En el caso de que el enfermo se encuentre incapacitado para poder tomar su decisión, la familia (o el representante legal del paciente) dará el consentimiento teniendo en cuenta los deseos y los valores de su familiar, no los suyos propios.

Algunas consideraciones que hay que tener con la familia son las siguientes:

- Facilitar el drenaje emocional y apoyo psicológico. Ayudar en el proceso de despedida

entre el paciente y los distintos miembros de la familia y allegados.

- Si no se ha hecho antes, aclarar si hay dudas sobre la frontera entre sedación terminal, eutanasia, suicidio asistido, *LET*, y abandono de cuidados⁴⁸.
- Es necesario informar del proceso de sedación y de cambios en la evolución, en espacios adecuados, evitando los pasillos y la propia habitación del enfermo.
- Tranquilizarles en el sentido de que aunque el paciente esté sedado, no se van a suprimir los cuidados básicos de higiene y bienestar ni la medicación elemental que controle los síntomas principales: dolor, disnea, etc.
- Explicar que se suspenderán los tratamientos instaurados previamente, no necesarios en la etapa actual, y que no estén orientados al confort del paciente.
- Invitar a la familia a participar en los cuidados del paciente y valorar como muy importante su labor de acompañamiento, que favorece un mejor duelo.

Por último, hay que recordar que no siempre que el paciente está con bajo nivel de conciencia al final de la vida ello se debe a una sedación deliberada por parte del equipo profesional. Con frecuencia el deterioro multiorgánico y metabólico más el tratamiento para controlar los síntomas, hace que la entrada en una situación de disminución progresiva de conciencia no sea algo premeditado sino consecuencia directa de la evolución del paciente y el adecuado tratamiento.

CASOS PRÁCTICOS

Conversación: “Solicitud de eutanasia”

Entrevista 1

Germán, de 79 años de edad y sin deterioro cognitivo, fue intervenido hace 15 meses de un cáncer de colon. 8 meses después presenta metástasis pulmonares y hepáticas. Esta tarde ha sido derivado desde otro hospital a la Unidad de Cuidados Paliativos para continuar los cuidados y ha venido acompañado de su mujer, M^a Luz, y de Ramón, su único hijo.

Germán está muy debilitado, come poco y recibe calmantes para el dolor; lo que más le molesta son los picores por todo el cuerpo, que incluso le impiden descansar bien por la noches.

De los informes del hospital y de la conversación con él, el médico de guardia deduce que Germán está bien informado de su enfermedad y es consciente de la situación clínica en la que está. Después de haber hablado a solas con él, el médico se entrevista también con la familia.

MG: Médico de guardia, Ramón / H: Hijo de Germán / M: M^a Luz, mujer de Germán.

MG. 1. Buenas tardes, soy el médico de guardia, encargado de hacer el ingreso de Germán en nuestra Unidad, bienvenidos. (Les hace gesto para que tomen asiento en el despacho).

M. e H. 1. Buenas tardes, muchas gracias.

MG. 2. M^a Luz, ¿usted, cómo se encuentra?

M. 2. ¿Yo? ¡Pues cómo quiere que me encuentre, estando Germán como está, pues mal, claro!

MG. 3. Pero supongo que ahora un poco más tranquila, después de que Germán ya está aquí con nosotros...

M 3. Sí, claro, ahora un poco mejor, aunque Germán quería haber ido a casa; nosotros también queríamos haberlo llevado a casa, pero es que allí no le hubiéramos podido atender como necesita. Él sufre mucho de ver que para mí ya es mucha carga y fue él el que pidió venir aquí...

MG. 4. Ahora ya no hay que pensar en eso y lo que yo espero es que tanto Germán como ustedes estén a gusto con nosotros.

H. 4. ¡Ojalá! Porque entre unas cosas y otras llevamos 2 meses tremendos; sobre todo mi madre, que ya no puede más, viendo cómo mi padre se va deteriorando de día en día.

MG. 5. Sí, claro.

H. 5. (Después de unos segundos de silencio). ¿Vamos a dejarle que se degrade como un

perro, hasta el final?

MG. 6. ¿Dejarle que se degrade hasta el final? ¿Qué quieres decir con eso?

H. 6. Pues eso, que si vamos a tener que verle cómo se va consumiendo poco a poco hasta que se apague del todo. Aunque no lo dice, él está sufriendo mucho y lo que les pedimos es que, llegado el momento, hagan todo lo posible para que él deje de sufrir.

MG. 7. Ramón, el momento final no depende de nosotros.

H. 7. A mí me parece que en estos tiempos, con los adelantos de la medicina moderna, no se puede tener a una persona que ya no tiene solución, sufriendo hasta el último momento.

MG. 8. Me estás pidiendo para tu padre algo que en España no está permitido, que es la eutanasia.

H. 8. Lo que yo estoy queriendo decir es que si a los animales se les sacrifica para evitar que sufran, cuando ya no tienen solución, mucho más humanitario sería hacerlo con una persona.

MG. 9. Ramón, que te quede esto claro, nosotros estamos para cuidar a los pacientes hasta el último momento, no para acelerarles la muerte.

H. 9. Lo que yo sé, y mi madre también sabe, es lo que mi padre ya ha dicho varias veces, y es que para verse así, como una piltrafa, que ya no sirve para nada, es mejor morir. Para él, esto no es vida. Yo me pregunto qué sentido tiene verlo que se va deteriorando... Mucho hablar de muerte digna pero a la hora de la verdad seguimos igual...

MG. 10. Muerte digna... ¿qué es para ti la muerte digna?

H. 10. Para mí la muerte digna es la muerte sin sufrimiento, pero por lo visto en España eso no es posible.

MG. 11. Lo que no es posible en España, actualmente, es la eutanasia, aunque sí hacemos muchas otras cosas para intentar disminuir el sufrimiento de un paciente que está al final de su vida. Ahora, también quiero que sepas que disminuir el sufrimiento no es hacerlo desaparecer del todo, porque hay una parte que es inevitable.

H. 11. Cuando el que se está muriendo es tu padre lo único que te planteas es que este sinsentido sea lo más corto posible y sobre todo por mi madre...

M. 11. Sí, desde luego, a mí no me gustaría que le volviera a ocurrir lo de hace unas noches, que estaba tan agitado, sin saber quién era, ni dónde estaba... Fue horrible.

MG. 12. M^a Luz, sabemos que lo han pasado todos muy mal. Como veo a Germán muy lúcido, vamos a estar muy atentos a sus deseos y pendientes de lo que pueda necesitar para estar lo mejor posible.

M. 12. Muchas gracias, doctor, en realidad esto es lo que les pedimos, que ya que tiene que morir, que muera tranquilo.

MG. 13. Vamos a intentarlo entre todos.

Indicaciones para la reflexión individual o en grupo

- Constatar las sensaciones espontáneas que la lectura de esta entrevista produce, los aspectos más positivos y los mejorables, a primera vista.
- Dentro de la acogida de un profesional como éste, verificar si el sufrimiento que trae la familia es recogido explícitamente, en particular en M. 8, M. 9, M. 10 y M. 11.
- Ponerse en el lugar del hijo y la esposa. ¿Se habrán sentido comprendidos emocionalmente o más bien atendidos “correctamente”, pero sin ser “alcanzados” en su corazón?

Conversación: “Solicitud de eutanasia”

Entrevista 2

A continuación presentamos la misma conversación que más arriba, con algunas modificaciones. Constatar las diferencias al leerla, especialmente en las intervenciones del médico que se pueden considerar más en sintonía con un profesional que sabe de counselling.

Germán, de 79 años de edad y sin deterioro cognitivo, fue intervenido hace 15 meses de un cáncer de colon. 8 meses después presenta metástasis pulmonares y hepáticas. Esta tarde ha sido derivado desde otro hospital a la Unidad de Cuidados Paliativos para continuar los cuidados y ha venido acompañado de su mujer, M^a Luz, y de Ramón, su único hijo.

Germán está muy debilitado, come poco y recibe calmantes para el dolor; lo que más le molesta son los picores por todo el cuerpo, que incluso le impiden descansar bien por las noches.

De los informes del hospital y de la conversación con él, el médico de guardia deduce que Germán está bien informado de su enfermedad y es consciente de la situación clínica en la que está. Después de haber hablado a solas con él, el médico de guardia se entrevista también con la familia.

MG: Médico de guardia, Ramón / H: Hijo de Germán / M: M^a Luz, mujer de Germán.

MG. 1. Buenas tardes, soy el médico de guardia, encargado de hacer el ingreso de Germán en nuestra Unidad, bienvenidos. (Les hace gesto para que tomen asiento en el despacho).

M. e H. 1. Buenas tardes, muchas gracias.

MG. 2. M^a Luz, ¿usted, cómo se encuentra?

M. 2. ¿Yo? ¡Pues cómo quiere que me encuentre, estando Germán como está, pues mal, claro!

MG. 3. (Unos segundos de silencio, después, asintiendo con la cabeza...). Se encuentra mal.

M. 3. Sí porque llevamos mucho pasado.

MG. 4. Están pasando mucho... M^a Luz, nosotros estamos aquí no solo para cuidar de Germán sino para ayudarles a ustedes a sobrellevar esta situación por la que están pasando.

M. 4. ¡Ay, Dios le oiga! Germán quería que hubiéramos ido a casa, bueno, y nosotros también queríamos, pero era imposible; en casa yo ya no lo podía atender. Él sufre mucho de ver que para mí ya es mucha carga y fue él el que pidió venir aquí...

MG. 5. Sí, ya me ha dicho Germán que a él le hubiera gustado ir a casa... Bueno, yo espero que tanto él como ustedes estén a gusto en nuestra Unidad.

H. 5. ¡Ójala! Porque entre unas cosas y otras llevamos 2 meses tremendos; sobre todo mi madre, que ya no puede más, viendo cómo mi padre se va deteriorando de día en día.

MG. 6. Sí, eso debe resultar muy difícil de asumir.

H. 6. (Después de unos segundos de silencio). ¿Vamos a dejarle que se degrade como un perro, hasta el final?

MG. 7. ¿Dejarle que se degrade hasta el final? ¿Qué quieres decir con eso?

H. 7. Pues eso, que si vamos a tener que verle cómo se va consumiendo poco a poco hasta que se apague del todo. Aunque no lo dice, él está sufriendo mucho y lo que les pedimos es que, llegado el momento, hagan todo lo posible para que él deje de sufrir.

MG. 8. Ramón, por lo que me dices, veo que todos estáis sufriendo mucho con la enfermedad de tu padre, no solo él. Sin embargo, el momento final no depende de nosotros.

H. 8. A mí me parece que en estos tiempos, con los adelantos de la medicina moderna, no se puede tener a una persona que ya no tiene solución, sufriendo hasta el último momento.

MG. 9. Desde luego, la medicina moderna, como tú dices, debiera ayudarnos a que el sufrimiento de tu padre, y también el vuestro, sea el menor posible. Nosotros intentaremos por todos los medios que así sea...

H. 9. Lo que yo estoy queriendo decir es que si a los animales se les sacrifica para evitar que sufran, cuando ya no tienen solución, mucho más humanitario sería hacerlo con una persona.

MG. 10. Ramón, entiendo perfectamente lo que dices. Me estás hablando de la eutanasia y agradezco la sinceridad con la que te estás expresando. También me gustaría que tú entendieras que nosotros estamos para cuidar a tu padre mientras llega su final, que esté lo mejor posible hasta el último momento, no para acelerar su muerte. Ya sabes que en España la eutanasia no está permitida.

H. 10. Lo que yo sé, y mi madre también sabe, es lo que mi padre ya ha dicho varias veces, y es que para verse así, como una piltrafa, que ya no sirve para nada, en mejor morir. Para él esto no es vida.

MG. 11. Esto que me cuentas de tu padre es muy importante. Le he encontrado muy lúcido... por eso, entre todos tenemos que estar atentos a las cosas que son importantes para él en su situación. En esta tarea, vosotros, que le conocéis bien, sois muy necesarios, porque aunque hay muchas cosas que ya no puede hacer, aún puede disfrutar de otras.

H. 11. Sí, pero yo me pregunto qué sentido tiene verlo que se va deteriorando... Mucho hablar de muerte digna pero a la hora de la verdad seguimos igual...

MG. 12. Muerte digna... ¿qué es para ti la muerte digna?

H. 12. Para mí la muerte digna es la muerte sin sufrimiento, pero por lo visto en España esto no es posible.

MG. 13. Lo que no es posible en España, actualmente, es la eutanasia, pero sí hacemos muchas otras cosas para intentar disminuir el sufrimiento de un paciente que está al final de su vida. Incluso puede estar indicado reducir su nivel de conciencia, es decir, sedarle. Aunque me encantaría, no puedo garantizarte una muerte sin sufrimiento para tu padre, pero también te digo que vamos a trabajar para que ese sufrimiento sea el menor posible. Alrededor de un ser querido que se muere hay mucho sufrimiento que no puede evitar la medicina, por muy moderna que sea. Y como tú bien dices, a veces no le vemos sentido...

H. 13. Cuando el que se está muriendo es tu padre lo único que te planteas es que este sinsentido sea lo más corto posible y sobre todo por mi madre...

M. 13. Sí, desde luego, a mí no me gustaría que le volviera a ocurrir lo de hace unas noches, que estaba tan agitado, sin saber quién era, ni dónde estaba... Fue horrible.

MG. 14. M^a Luz, sabemos por lo que están pasando. Como Germán está ahora muy centrado de cabeza, vamos a estar muy atentos a sus deseos y pendientes de lo que pueda necesitar para encontrarse lo mejor posible. Sabemos que así también ustedes estarán mejor.

M. 14. Muchas gracias, doctor, en realidad esto es lo que les pedimos que ya que tiene que morir, que muera tranquilo.

MG. 15. Vamos a intentarlo entre todos...

Indicaciones para la reflexión individual o en grupo

- Constatar las sensaciones que produce la lectura de esta segunda alternativa, después de haber leído y analizado la anterior. ¿Qué diferencias se perciben en general y en particular?
- Verificar cómo hay intervenciones concretas cuyo objetivo es recoger el sufrimiento del hijo y de la esposa.
- Responder a la siguiente pregunta: ¿En qué medida la primera entrevista estaba centrada en las personas o en el problema? ¿Y la segunda? Verificar que la segunda está muy visiblemente más centrada en la persona.

6. COUNSELLING Y DUELO

La filosofía paliativa cada vez es más sensible al acompañamiento que va más allá del fallecimiento del paciente, considerando entre sus objetivos el acompañamiento al duelo, tanto antes de que se produzca el fallecimiento (duelo anticipado) como después del mismo.

Siempre hay más personas en duelo, afectadas por la muerte del otro, que personas que mueren. Cada muerte afecta a un grupo importante de personas que sufren por la pérdida, ya antes de que se produzca, cuando esta no es de manera repentina.

El “no saber qué decir” propio del acompañamiento en el duelo es tan significativo como que revela nuestra identidad de limitación, de vulnerabilidad, de pobreza; revela el valor de nuestra presencia silenciosa, el valor del abrazo y de la mano tendida, de la mirada y de la caricia sincera; revela el poder de lo pequeño, de lo sencillo, la necesidad de lo simbólico para sobrevivir, para seguir viviendo.

El duelo es esa experiencia de dolor, lástima, aflicción o resentimiento que se manifiesta de diferentes maneras con ocasión de la pérdida de algo o alguien con valor significativo.

Hay diferentes tipos de duelo. Vivimos un duelo anticipatorio antes de que la pérdida se produzca, que, en la mayoría de los casos, contribuye a prepararse a la misma. Vivimos un impacto normal en el momento de la pérdida, que dura un tiempo diferenciado según cada persona y el valor de lo perdido (duelo normal). Otras personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor y hablamos entonces de duelo retardado. No falta quien no consigue colocar dentro de sí la propia historia y puede caer en un duelo crónico o incluso patológico.

En todo caso, el duelo por la pérdida de un ser querido es un indicador del vínculo (para muchos el amor) hacia la persona fallecida. No hay vínculo sin duelo. Alguien tiene que perder al otro, antes o después. Se diría que, por doloroso que resulte, forma parte de la condición humana. Incluso, por extraño que pudiera parecer decirlo, si la muerte no nos arrancara a los seres queridos, si viviéramos indefinidamente, la vida perdería su color, moriría la solidaridad ante la vulnerabilidad ajena, la eternidad nos quitaría sabor a las experiencias humanas que lo tienen también por ser finitos, limitados, mortales.

M. Klein dice que el proceso de elaboración del duelo significa reinstalar dentro de uno mismo a los seres queridos, darles una presencia interna en la que el ser perdido no sea un perseguidor interior que genere culpa, sino buen recuerdo, con la dosis correspondiente de melancolía que Freud nos ayudó a comprender que va asociada al duelo.

Algunos autores han investigado sobre la existencia de duelos no resueltos detrás enfermedades psiquiátricas y problemas de salud en general, constatando que no son pocos los

casos en los que estos trastornos son indicadores de pérdidas significativas que no han sido afrontadas con la suficiente atención. El duelo aumenta, pues, la morbilidad física y psiquiátrica.

Un buen acompañamiento en el duelo tiene, por tanto, una valencia preventiva. Pero no solo. Quizás una sociedad pueda juzgar su grado de humanidad también por el modo como afronta el duelo. En él se percibirá si lo esconde, lo privatiza, lo niega, o si por el contrario lo socializa, lo comparte, lo expresa y lo aprovecha para buscar el sentido del vivir.

Nadie se escapa de acompañar a otros en el duelo. Acompañar en el duelo constituye, por tanto, un reto para todos. No solo para los profesionales de la salud, sino un reto para todos porque todos perdemos seres queridos. ¿Cómo hacer de la muerte y del duelo una experiencia biográfica, es decir, un experiencia personal que humanice, no una experiencia únicamente de vacío y pérdida?

Ha sido Tolstoi en *“La muerte de Iván Ilich”* el que ha formulado con absoluta nitidez tanto en qué consiste la diferencia entre la muerte propia y la ajena, como cuál es la causa de tal distinción. Que todos los hombres son mortales explica el fallecer anónimo del otro, pero no el mío, o el de la persona amada.

En el momento en que Iván Ilich experimenta la comprensibilidad de la muerte propia, la más profunda soledad y angustia ante ella, es torturado por la mentira sistemática ante su estado. “Le torturaba aquel embuste, le atormentaba que no quisieran reconocer lo que todos sabían y sabía él mismo, y en vez de ello deseaban mentirle acerca de lo terrible de la situación en que él se hallaba y querían obligarle a que él mismo participara en aquella mentira”. “La mentira, –continúa Tolstoi concentrando toda la tesis de su novela en una sola frase– esa mentira de que era objeto en vísperas de su muerte, una mentira que debía reducir el acto solemne y terrible de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era algo atroz para Iván Ilich”⁴⁹. Pretenden reducir su muerte al nivel de una contrariedad, de una “inconveniencia”, de una falta de decoro. Cuando necesita más que nunca ser comprendido y consolado, mimado, solo el joven Guerásim es capaz de entenderle y aliviarle, permitiéndole así compartir los sentimientos propios del duelo anticipado.

En el escenario frecuente de muerte expropiada y de frecuente falta de autenticidad en el proceso de morir acontece el duelo. “El dolor del duelo forma parte de la vida exactamente igual que la alegría del amor; es, quizá, el precio que pagamos por el amor, el coste de la implicación recíproca”.⁵¹ El papel del duelo consiste en recuperar la energía emotiva invertida en el objeto perdido para reinvertirla en nuevos apegos, como indica Freud.⁵¹

En la elaboración del duelo, no es infrecuente el sentimiento de culpa. No solo por cómo fue vivida la relación y por aquellas áreas oscuras que pudo haber en la misma, sino también

por cómo se vivió la última etapa, experiencia que puede ser especialmente significativa y quedarse grabada intensamente en el recuerdo del superviviente. De ahí la importancia de promover un acompañamiento basado en la autenticidad de las relaciones, favoreciendo una muerte apropiada.

En el intento de acompañar a quien vive el duelo, no es infrecuente encontrarse con un cierto lenguaje exhortatorio, que a veces invita a olvidar al ser querido, otras a pensar en otra cosa, otras a recordar lo que no se ha perdido aún, además de la colección de frases hechas que, antes o después, son pronunciadas con deseo de consolar o, quizás, de apaciguar la angustia producida por el silencio y salir al paso del no saber qué decir.

Sabemos que los falsos consoladores de Job, que representan la tan arraigada tendencia a consolar con frases hechas y con esquemas racionales, siguen vivos y alrededor del hombre sufriente, representado en el personaje de Job, paradigma de quien vive perdiendo (muere) y es acompañado por sus amigos.

Igualmente, en el duelo es fácil encontrar este tipo de frases superficiales en clave de exhortación. Algunas que todos reconoceremos como más o menos frecuentes son: “Trata de olvidar; mejor así; ahora es más feliz en el cielo; Dios lo ha querido; solo los buenos se mueren jóvenes; Dios lo necesitaba; echa una losa sobre el pasado; mantente fuerte por los niños; suerte que tienes otros hijos, etc.”.

Acompañar a vivir el duelo supone considerar la muerte como el fin de una biografía humana reconociendo lo específicamente humano que hay en la vivencia de la separación. Porque la muerte reconocida únicamente como el fin de una biología da paso a la deshumanización y a la despersonalización en la elaboración de la pérdida.

Es cierto que el silencio puede ser un saludable correctivo a la retórica banalizante de las palabras y pudiera ofrecer quizá el consuelo que viene de la muda solidaridad, pero puede revelar también solo un vacío de palabras poco elocuente.

El encuentro en la verdad, en cambio, el diálogo con quien vive su duelo basado en la autenticidad, genera libertad. Produce cierto pánico, pero da paz al superviviente y serenidad a quien escribe el último capítulo de su vida.

La elaboración sana del duelo depende de muchos factores. Depende del modo como tiene lugar la pérdida, del significado de la misma, de los sentimientos que produce en los supervivientes, de los recursos personales con los que estos cuentan (particularmente la capacidad de vivir con la frustración), del apoyo social que se recibe y la calidad de las relaciones de ayuda, de los recursos espirituales (valores, creencias, apertura a lo trascendente), de las experiencias previas y del entrenamiento en el arte de perder y separarse, etc. Cuando el fallecimiento no se produce inesperadamente, la elaboración sana del duelo

puede prepararse.

Junto al que se encuentra al final de la vida, podemos aprender a desaprender las tendencias a querer dar siempre (razones, palabras, cuidados...), y comprender la importancia de dejarse querer y cuidar, la importancia y elocuencia del silencio y de la escucha.

Además, la muerte de las personas queridas nos hace concebir mejor nuestra propia muerte. En vez de comprender a los demás a partir de nuestra propia experiencia, nos comprendemos a nosotros mismos como configurados y conformados por los otros. El otro, si es un ser querido, no solo muere, sino que se nos muere y con él, muere algo nuestro.

Es posible ejercer el arte de decir adiós, aprender junto al que vive su última etapa. Hay personas que no saben despedirse, que niegan las despedidas, que las posponen o que las viven solo como experiencia negativa, con reacciones poco constructivas.

Despedirse saludablemente significa ser capaces de verbalizar con quien se va, el significado de la relación (a veces con la necesaria solicitud de perdón por las ofensas), y asegurar a quien se va que seguirá vivo en el corazón del que queda. Expresar los sentimientos, aprender a nombrarlos abiertamente, constituye no solo una posibilidad de drenar emocionalmente y liberarse de buena parte del sufrimiento producido por la separación, sino también dar densidad y significado a la separación, escribir el último capítulo del libro de la vida de una persona y levantar acta de la propia muerte. Aprender juntos a despedirse es garantía de un duelo elaborado sanamente porque este no será otra cosa que seguir el proceso iniciado antes que la muerte tenga lugar.

Es obvio que corremos el riesgo de vernos sumergidos en un consuelo barato que quita al dolor de la separación su aguijón y que pudiera hacerle perder también su valor mayéutico, impidiendo que produzca sus beneficios, aunque sean fruto de la amargura.

Elaborar el duelo supone no solo integrar la pérdida, asumir la desaparición del ser querido, aceptar que murió, sino también integrar la propia mortalidad, cuya conciencia se hace más patente con ocasión de la muerte de la persona querida. También hay muerte, pues, en los supervivientes.

Para humanizar el acompañamiento en el duelo, proponemos algunas claves a continuación, sin pretensión de ser exhaustivos, que complementarían cuantas pistas han ido surgiendo ya más arriba.

Las lágrimas que sanan la herida

El llanto es una de las expresiones más frecuentes en el duelo. Es una reacción natural a la pérdida que algunas personas viven con más naturalidad y facilidad y otras intentan esconder o se lo permiten únicamente en soledad.

Llorar tiene un efecto benéfico de liberación: relaja, desahoga, produce descanso y tranquilidad de espíritu, reconcilia consigo mismo y con los demás, repara, restablece orden y equilibrio en el pasado para permitir vivir el presente serenamente, ablanda, deja visible la debilidad o, si se prefiere, la fortaleza de los sentimientos y del aprecio por el ser querido. Y ablandarse es humanizarse.

Las lágrimas son palabras pronunciadas (¡las hay de muchos tipos!), sentimientos drenados. Acompañar a quien llora significa intentar recoger los significados de estas “palabras”, escucharlos y más veces responder con el silencio que hacer grandes discursos sobre ellas. Comprender empáticamente pasa también por poner en alguna palabra propia o en algún gesto la expresión de haberse hecho cargo del significado. Y hacerse cargo del mundo ajeno libera y descarga un poco del peso del sufrimiento.

Permitir desahogarse o incluso invitar expresamente a hacerlo llorando, puede ser el mejor camino, sencillo, pero comprometido emocionalmente, para acompañar a quien llora.

El contacto y el abrazo que consuelan

El contacto físico tiene mucho poder. A través de él somos capaces de comunicar mil significados. Tocarse puede ser también algo frío y rutinario: hay que saludarse. Pero tocarse puede ser comunicarse afecto íntimo y gozoso, acoger tangible y epidérmicamente la vida del otro que se hace próxima.

El abrazo sincero, el abrazo dado en medio del dolor (como en medio del placer) implica comunión, permite hacer la experiencia de romper la burbuja dentro de la cual nos podemos esconder o aislar. El abrazo auténtico, el que no deja agujeros entre uno y otro porque aprieta al darse, recoge la fragilidad, la descarga de su virulencia, mata la soledad que mata, sostiene en la debilidad, rompe la distancia que duele en el corazón.

Quizás sea este abrazo una de las experiencias más intensas de trascendencia y de vida. El que abraza y es abrazado está vivo, acoge y es acogido, sale de sí y es recibido, recibe y se deja acoger. El abrazo es un modo de contacto corporal denso, quizás difícil de vivir en medio del dolor. Puede resultar incómodo por dejarnos desprotegidos, por la desnudez que le suele acompañar, pero nos pone en relación íntima y acogedora y descarga sobre nosotros y sobre el otro emociones fuertes: la gran satisfacción de la cercanía y la reconfortante comunión.

Así también, apretarse las manos, acariciarse, es una experiencia que levanta el ánimo, reconstruye a la persona, sobre todo si en las manos está el corazón. San Camilo de Lelis, experto en la atención en el sufrimiento, les decía a sus compañeros hace cuatro siglos: “más corazón en esas manos, hermanos”. Es que las manos, el contacto corporal, tienen mucho poder cuando en ellas está puesto el corazón. Acariciar, tocar en medio del sufrimiento por la

pérdida de un ser querido permite licencias que no se dan en otros contextos. Aquí el abrazo y la caricia están llenos de significado solidario, de comunicación generosa y libre.

La escucha que sana

Nunca será suficiente cuanto se insista en la importancia de la escucha. Escuchar puede, efectivamente, ser la mejor terapia en medio del sufrimiento por la pérdida de un ser querido. Escuchar activamente significa entregar el interés sincero por el mundo ajeno, acogerlo y encontrarse en la verdad de la experiencia.

Invitar a narrar y preguntar cómo han sucedido las cosas, cómo ha vivido los últimos días, suele ser una estrategia que desencadena fácilmente el drenaje emocional, a no ser que lo mismo lo hagan excesivas personas y se someta a quien vive el duelo a tener que contar siempre y a muchos lo mismo, lo cual se puede convertir en un peso más que en un alivio.

La soledad será una compañera necesaria para aceptar e integrar el vacío y la ausencia generada, pero la soledad sola puede ser mortal. El equilibrio entre soledad y compañía no solo ha de ser tarea de la persona en duelo, sino también de quien desea acompañar.

El valor terapéutico del recuerdo

El recuerdo es el presente del pasado. Cuando un ser querido muere, nos queda el recuerdo. Es más que la memoria. La memoria es una propiedad común al hombre y al animal, mientras que el reconocimiento de eventos pasados en cuanto pasados es propiedad exclusiva del hombre.

También el recuerdo puede constituir un gran tesoro y puede ser terapéutico si es bien utilizado. Puede cubrir el vacío generado por la pérdida constituyendo el presente de lo que fue y ya no es. Invitar a olvidar en la elaboración del duelo no es la indicación más adecuada. Quien no consigue por otra parte hacer que el recuerdo no pase a ser una obsesión, probablemente necesite ayuda profesional. Es normal, en todo caso, que en los primeros momentos el recuerdo se imponga con sus leyes y los sueños cumplan también su función adaptativa a la nueva situación de pérdida.

Séneca, en las *Cartas a Lucilio* habla del recuerdo en estos términos: “Ahora tú eres el guardián de tu dolor, pero también cae para aquel que lo guarda, y cuanto más vivo es ese dolor, más pronto termina. Procuremos que el recuerdo de los que hemos perdido nos sea agradable.

Nadie vuelve de buen grado a aquellas cosas en las cuales no puede pensar sin sentirse dolorido; en verdad, no puede dejar de ser que el nombre de los difuntos que amamos nos sea recordado sin que veamos nuestro corazón transido, pero aun esta emoción tiene su deleite. Porque, como solía decir nuestro Atalo, “la memoria de nuestros amigos difuntos es como

algunas manzanas que tienen una suave aspereza, como el vino muy viejo en el cual encontramos un amargor delectable”.⁵²

Acompañar a recordar sanamente supone, una vez más, dar espacio a la narración del pasado, de su significado, utilizando la evocación de hechos, de imágenes, utilizando objetos, fotografías, etc., que contribuyan a colocar al difunto en un lugar adecuado del corazón, donde no haga daño, donde constituya, como tal recuerdo un valor del presente.

El valor terapéutico de los ritos y de la fe

Todos los ritos tienen una función en todas las culturas, tanto los individuales como los comunitarios. Dentro de los comunitarios, tanto los ritos de solidaridad como los de transición cumplen una función relevante en la vida de los grupos. En el caso del fallecimiento de un ser querido, la comunidad ha previsto siempre ritos apropiados para humanizar la experiencia compartiéndola. Durkheim, estudioso de los ritos, los considera como los que marcan los acontecimientos, diferenciando los momentos ordinarios de los especiales y haciendo penetrar lo sagrado en lo profano y expresando, de forma simbólica, la pertenencia del individuo a la comunidad.

La muerte nos pone ante el misterio y nos hace a todos filósofos. Pero no es un filosofar especulativo el que desencadena la muerte, sino que es, como dice Juan Masiá, “un pensar callando, escuchando y caminando; un pensar quizás menos occidental es el que necesitamos para pensar y filosofar ante el enigma de la muerte. (...) La muerte pone al ser humano en estado de pensar, lo deja en estado, lo deja embarazado de la filosofía”.⁵³

En esta situación, los ritos pueden salir al paso de verdaderas necesidades. Si no están deshumanizados, contribuyen a vivir el paso, a adaptarse a la pérdida, a socializar sanamente lo que realmente es un acto social: la muerte de un ser querido.

La literatura de Grecia y de Roma clásicas desarrollaron el consuelo como un conjunto de argumentos que se ofrecían al doliente en forma de simples cartas o de tratados filosóficos. Del conjunto de los argumentos que se utilizaban, eran frecuentes los que hacían referencia al hecho de que todos los hombres son mortales, que lo importante no es haber vivido mucho sino virtuosamente, que el tiempo cura todas las heridas, que lo perdido era solo prestado, que el que lloramos no sufre, etc. Eran lugares comunes a los que a veces se añadían elogios del muerto y ejemplos de hombres que sobrellevaron la desgracia con valor.

Este tipo de consuelo se presentaba poniendo, normalmente, a la razón como consolador supremo. No obstante, Séneca considera “el afecto de los familiares como principal fuente de confortación”. Y los viejos consoladores cristianos, aun recurriendo a argumentos paganos, pudieron renovar el género por la importancia que daban a la emoción y por las fuentes de su

inspiración, que eran a la vez bíblicas, éticas y místicas.

Hoy estamos lejos de la tradición estoica, seguida por Cicerón, que concibe los sentimientos y las emociones como desórdenes del alma y a las personas por ellos afectadas, poco prudentes y sabias. Pero quizá no estamos todavía tan lejos de la tradición que llevaba a consolar con frases hechas.

El afecto sincero, comunicado entrañablemente con nuestros sentidos, mucho más que la razón, serán el camino más apropiado para acompañar a quien vive la pérdida de un ser querido y elabora el dolor por la misma.

Un cuento: Kisa Gotami y las semillas de mostaza

Kisa Gotami, cuyo nombre significa La (Mujer) Débil, tenía un hijo de corta edad que era el sol de sus días. Por desgracia, el niño murió antes de que creciera lo suficiente como para correr y jugar por su cuenta. El dolor de Kisa Gotami fue tan intenso que se negó a aceptar la muerte del niño.

Desesperada, se lanzó a recorrer las calles de la ciudad llevando consigo el cadáver de su hijo. Recorrió la ciudad de casa en casa, llamando a todas las puertas y suplicando: “¡Por favor, dadme medicinas para mi hijo!” La gente se dio cuenta de que la mujer se había vuelto loca. Se burlaban de ella y le decían: “No hay medicinas para los muertos”. Pero ella siguió comportándose como si no se hubiese enterado y se limitó a seguir pidiendo.

Hasta que, finalmente, un sabio anciano vio a Kisa Gotami y comprendió enseguida que el desvarío mental de aquella mujer estaba provocado por el dolor que le había causado la muerte de su hijo. En lugar de burlarse de aquella mujer, el sabio le dio este consejo: “Mujer, la única persona que podría conocer alguna medicina para tu hijo es el Poseedor de Las Diez Fuerzas, alguien muy importante entre los hombres y los dioses. Ve, pues, al monasterio. Llégate hasta donde está él y pídele medicina para tu hijo”.

Viendo que el hombre sabio le decía la verdad, Kisa Gotami se llegó, cargando con su hijo sobre la cadera, al monasterio donde residía el Buda. Con impaciencia, se acercó a la silla del Buda, donde estaba sentado el maestro. “Necesito una medicina para mi hijo, Sublime Buda”, dijo la mujer.

Sonriendo serenamente, el Buda le respondió: “Has hecho bien viniendo aquí. Ahora, lo que tienes que hacer es lo siguiente: has de visitar cada una de las casas de la ciudad, todas sin excepción y en cada una de ellas has de pedir que te traigan diminutos granos de mostaza. Pero no servirán los que te ofrezca cualquier casa. Únicamente tomarás las semillas de mostaza que te muestren en aquellas casas en que no haya muerto nunca nadie”.

Gotami aceptó sin titubear y se dispuso gozosamente a volver a la ciudad. En la primera casa a la que llamó se presentó diciendo: “Soy Gotami, y me envía el Poseedor de las Diez Fuerzas. Os pido que me deis algunas diminutas semillas de mostaza. Es la medicina que necesito para curar a mi hijo”. Cuando le llevaron las semillas de mostaza, ella les explicó: “Antes de que yo acepte las semillas, respondedme: ¿es esta una casa en la que no haya muerto nadie todavía?”. A lo que respondieron: “¡Oh, no, Gotami! Las personas muertas en esta casa son incontables”. A lo que Gotami respondió: “Entonces tengo que ir a otra casa. El Sublime fue muy claro al respecto. He de buscar semillas de mostaza únicamente en aquellas casas que no hayan sido visitadas nunca por la muerte”.

Ella siguió llamando a más puertas en la ciudad. Pero siempre obtenían la misma respuesta. No encontró ni una sola casa que no hubiese sido visitada por la muerte. Finalmente, comprendió por qué había sido enviada a cumplir misión tan desesperada. Así pues, abandonó la ciudad, dominó sus sentimientos y llevó el cadáver de su hijo al crematorio, donde se desprendió de él.

De vuelta al monasterio, la mujer fue recibida por el Buda dulcemente sonriente, que le preguntó: “Bondadosa Gotami, ¿has ido a buscar las diminutas semillas de mostaza de la casa sin muerte, como yo te indiqué?”

Y Gotami respondió: “Muy Honorable Señor, no hay casas donde la muerte no sea ya conocida. Toda la humanidad ha probado la muerte. Mi propio hijo querido está muerto. Pero ahora veo que todo aquel que nace debe morir. Todo es pasajero. No existe medicina alguna que cure esta situación; no nos queda más que aceptarla. Tampoco existe curación alguna, solo conocimiento. Mi búsqueda está por encima de las semillas de mostaza. Tú, Poseedor de las Diez Fuerzas, me has ofrecido refugio. Gracias, mi Buda Sublime”.

Indicaciones para la reflexión personal o en grupo

- A veces pienso que soy el único al que visita la muerte de un ser querido, sin embargo...
- Cuando me comparo, además de tomar conciencia del sufrimiento ajeno, aprendo...
- Quizás sería más feliz si integrara la muerte de aquellos a los que amo y la mía misma en la vida. Esto puede significar...

CASOS PRÁCTICOS

Caso 1

El médico y la enfermera del servicio de urgencias del pueblo llegaron al domicilio, avisados porque unos minutos antes se había producido la esperada muerte de Mercedes, de 82 años. La familia era amplia, 3 hijas, con sus maridos y con los hijos; además, sobrinos, cuñados, vecinos... Los sanitarios conocían a esta familia con anterioridad.

Concha, una de las hijas, estaba sentada con la cabeza entre las manos, con una crisis de ansiedad, gritando:

—¡Quiero llorar y no puedo!, ¡Quiero llorar y no puedo!, ¡Dios mío, qué solita me quedo!

A lo que el médico respondió: —Pero cómo que te quedas sola, tienes 3 hijos, tienes tu marido, están tus hermanas...

Y ella seguía: —Sí, pero ella era mi madre y me quedo sola...

—Concha, ya sabías que esto iba a ocurrir. Todos lo estábamos esperando. *Dijo el médico.*

—Claro, mujer —*añadió la enfermera*—, no ha sido algo inesperado. Te lo veníamos diciendo desde hace unos días.

—Yo lo que sé es que me despedía de ella todas las noches, antes de irme a la cama y ahora ella ya no está... Qué sola me deja...

—Ha dejado de sufrir, Concha. Es mejor así... *dijo la enfermera.*

Caso 2

Sonia, de 35 años, se ha quedado viuda hace 2 meses, cuando su marido, un empresario brillante, falleció por un tumor cerebral, diagnosticado 10 meses antes. Tiene 2 hijos, de 6 y 2 años. Ella es una mujer sana y atractiva y hoy ha acudido a la consulta del médico del Centro de salud con el resultado de reconocimiento de empresa. El médico apenas la conoce.

M.: médico / S.: Sonia

M. 1. Buenos días, Sonia, ¿en qué puedo ayudarte?

S. 1. Pues..., me han hecho el reconocimiento de la empresa y me dicen que está todo bien, pero la verdad es que yo me encuentro bastante mal.

M. 2. Te encuentras mal... ¿Y qué es lo que te ocurre?

S. 2. Bueno, no sé por dónde empezar... No duermo bien, noto palpitaciones, mareos y

dolor de estómago, como un nudo aquí... Me sobresalto por todo... no rindo en mi trabajo porque no me concentro...

M. 3. Parece que son bastantes cosas, ¿no? Y... ¿desde cuándo notas todo esto?

S. 3. Pues, en realidad desde hace 2 meses...

M. 4. 2 meses...

S. 4. Bueno, tengo que decirte que hace 2 meses falleció mi marido de un tumor cerebral... y yo creo que estoy mal desde entonces...

M. 5. (Después de unos segundos...). Así que te acabas de quedar viuda... (Dice en tono suave).

S. 5. Sí, y con 2 niños pequeños, de 6 y 2 años.

M. 6. Es verdad, son pequeños.

S. 6. Y toda mi familia está en Ávila.

M. 7. Pues, con todo esto que me dices, entiendo que no te encuentres bien, aunque por el reconocimiento físico parezca que todo está en orden... Los síntomas que me cuentas son propios de la situación de duelo por la que estás atravesando...

S. 7. En cierto modo yo ya me imaginaba que podía ser algo así, pero como me encuentro tan mal...

M. 8. A mí no me sorprende tanto malestar. En realidad, ¿qué supone para ti la muerte de tu marido?

S. 8. A veces me parece todo una pesadilla y creo que en cualquier momento Germán va a entrar por la puerta. Él tenía una empresa, y por su trabajo tenía que viajar bastante. En ocasiones estaba fuera varios días... pero cuando estaba en casa era estupendo y me ayudaba mucho con los niños. Ahora todo mi afán es que los niños no me vean llorar para no agobiarlos tampoco a ellos, que bastante tienen ya con lo suyo... ¡Todos le echamos mucho de menos...! (Arranca a llorar).

M. 9. (Después de unos segundos de respetuoso silencio...). Claro, le echas tanto de menos, que a veces te parece imposible que hay muerto, ¿no?

S. 9. Desde luego... (Secándose las lágrimas). Y lo peor es tener que disimular con los niños...

M. 10. ¿A qué te refieres cuando dices tener que disimular con los niños?

S. 10. Pues a que no quiero llorar delante de ellos.

M. 11. Entiendo... Y, ¿qué ocurre si ellos te ven llorar?

S. 11. Pues que ellos se ponen a llorar también, y entonces es cuando yo ya no puedo parar, los tengo que abrazar y así estamos un ratito. Lo peor es cuando el mayor me hace preguntas concretas sobre si podemos ir a ver a su padre al cielo, y sobre si le

podemos llevar sus zapatillas de estar en casa...

M. 12. Así que lloráis juntos, abrazados... ¿y tú cómo te sientes en ese momento?

S. 12. Pues la verdad abrazar a mis hijos es lo que creo que da más fuerza. Luego se ponen a jugar y parece que su vida sigue como si tal cosa. En realidad, la que se queda hecha polvo soy yo...

M. 13. Así que por lo que dices, tus hijos te dan mucha fuerza... aunque por otro lado, te quedas hecha polvo...

S. 13. Es increíble cómo los niños pueden pasar de una cosa a otra con esa rapidez...

M. 14. Sí, es cierto los niños son así; sobre todo el mayor, necesita la tranquilidad de saber que tú estás ahí, porque eso le da lo que ahora más necesita que es la seguridad de que tú sigues ahí.

S. 14. Sí, porque a veces me pregunta si yo también me voy a morir y eso me parte el alma... (Se pone de nuevo a llorar). Me aterra la idea de que a mí me pase algo y dejarlos solos.

M. 15. Claro, ese temor es muy lógico, porque una muerte tan cercana deja mucha sensación de vulnerabilidad.

S. 15. Pero, entonces ¿todo lo que tengo es por el duelo? ¿No es una enfermedad?

M. 16. Yo, en este momento, creo que tus síntomas son síntomas de duelo. Si quieres, podemos vernos en 10 días y me cuentas cómo te vas encontrando.

S. 16. Pues te lo agradezco, la verdad, porque estoy destrozada; me siento que no sé si voy o vengo...

M. 17. Vale. ¿Qué te parece si quedamos para el martes 17...?

Indicaciones para la reflexión personal o en grupo

- Contrastar los dos estilos de relación de los casos precedentes y verificar sus claras diferencias, particularmente el modelo estándar primero, deshumanizador, y el estilo empático segundo.
- Reflexionar sobre cómo nos sentimos al acompañar en el duelo y las causas que nos generan impotencia. ¿Decimos lo que queremos al intentar acompañar bien, o lo que nos sale? ¿Cómo podemos mejorarlo?
- Identificar las numerosas expresiones empáticas del segundo caso, así como la confrontación delicada realizada en M. 11 y M. 12.

7. COUNSELLING Y SÍNDROME DE DESGASTE PSÍQUICO PROFESIONAL

El síndrome de desgaste psíquico profesional, o agotamiento emocional, fue definido por primera vez por el psiquiatra H. Freudenberger, en 1973. Sin embargo la denominación de *burnout* (estar quemado) fue introducida en 1976 por la psicóloga C. Maslach.

El síndrome de estar quemado o *burnout*, según la descripción de Maslach y Jackson (1981), se define como la respuesta al estrés laboral crónico, que puede presentarse en profesionales que desempeñan una actividad laboral cuyo objetivo es la atención a otras personas. Genera en el profesional actitudes y sentimientos negativos hacia el propio rol profesional y hacia las personas con las que trabaja, con lo que se deteriora la calidad de la atención que se otorga.

El síndrome de *burnout*, tiene 3 componentes:

- Agotamiento emocional (pensar que no se es capaz de ofrecer ayuda a los demás).
- Despersonalización (indiferencia).
- Falta de realización personal en el trabajo.

Se manifiesta por algunos de los siguientes síntomas:

- Emociones: soledad, alienación, ansiedad, impotencia, omnipotencia.
- Actitudes: apatía, hostilidad, suspicacia, mutismo.
- Conductas: agresividad, cambios de humor, enfado frecuente, aislamiento.
- Físicos: dolores inespecíficos, palpitaciones, dermatitis, fatiga, menor resistencia a las infecciones.

Factores favorecedores del síndrome de desgaste psíquico profesional

Los profesionales que trabajan en los cuidados paliativos pueden sufrir el síndrome de desgaste psíquico por los mismos factores que cualquier otro trabajador que atiende y cuida personas, como son los profesionales sanitarios, es decir:

- Factores individuales: el sexo (más frecuente en varones, quizá porque, culturalmente, se les permite menos expresión emocional); la personalidad (este síndrome es más frecuente en personas con alto nivel de autoexigencia o altruismo); la edad y la experiencia profesional, suelen actuar como factores protectores, en la medida en que permiten haber adquirido estrategias de afrontamiento, como también lo es la estabilidad familiar y sentimental que ayudan a conservar el equilibrio necesario para enfrentar situaciones conflictivas.

- Factores interpersonales, relacionados con el trabajo en equipo: ambigüedad en las funciones, relaciones conflictivas con compañeros, competencia por la carrera profesional, falta de habilidades asertivas, etc.
- Factores ligados al puesto de trabajo: presión asistencial elevada, escasez de personal, exigencias por parte de los usuarios, normativa poco flexible o anticuada, excesiva carga burocrática, trabajo por turnos, escaso reconocimiento por parte de la Institución en la que se trabaja, falta de participación en la toma de decisiones, etc.

Pero además, y precisamente por trabajar en el ámbito de los cuidados paliativos, existen una serie de factores que hacen que estos profesionales tengan que estar especialmente atentos para no caer en el síndrome de estar quemado. Nos referimos a los siguientes:

- La terminalidad, propiamente dicha; hacer del proceso de morir y de los cuidados al moribundo y su familia, el trabajo diario, puede ser agotador.
- La limitada formación de los profesionales de la salud para el manejo de los aspectos emocionales de los pacientes, de sus familias y las suyas propias, puede ponerse más en evidencia si el contexto de trabajo es de sufrimiento.
- El estrecho vínculo que con frecuencia se establece entre el paciente y el equipo que le cuida (o algunos de sus miembros) y que suele exigir una alta disponibilidad por parte del profesional (especialmente si la atención continuada al paciente no está garantizada por el sistema, por ejemplo cuando los cuidados paliativos son recibidos en el domicilio por equipos que no cubren las 24 h del día).
- En ocasiones la familia del paciente, intentando protegerle y subestimando la capacidad de adaptación del enfermo a su situación, puede llegar a bloquear la comunicación paciente-profesionales o presionar para que se realice o evite alguna práctica clínica.
- Mayor peso específico del trabajo en equipo, donde no es raro el solapamiento de roles, la diferencia de valores y percepciones, y la dificultad de la toma de decisiones, relacionados con el final de la vida.

Prevención del síndrome de desgaste profesional desde el *counselling*

Naturalmente que una buena formación científico-técnica específica del rol laboral que uno desarrolla es fundamental para tener seguridad y sentirse competente. Pero siendo esta muy necesaria no es suficiente.

Ya hemos comentado anteriormente las ventajas de introducir en la relación sanitario-paciente las estrategias comunicativas del *counselling*. Queremos ahora insistir en que el primer beneficiado con la utilización del *counselling* es el profesional que lo practica, que

puede lograr sus objetivos de forma más eficaz y al menor coste emocional posible. Su práctica habitual es una buena forma de prevenir la aparición de situaciones difíciles, agresivas, y emocionalmente desbordantes, surgidas tanto en la relación de ayuda con los pacientes como en las relaciones interprofesionales de igual o de distinto nivel jerárquico⁵⁴. Por tanto, conocer y entrenar estas técnicas comunicativas, especialmente aquellas referidas a la mejora de habilidades y control de emociones, resulta muy útil para prevenir el síndrome de desgaste psíquico profesional. Nos referimos a formación en:⁵⁵

- **Gestión de las emociones** propias y de los demás (pacientes, familia, compañeros de trabajo).
- **Estrategias de resolución de conflictos** (ayudando a identificar el problema, y posibles soluciones, sin decirle al otro lo que tiene que hacer).
- **Estrategias de autorregulación cognitiva** (intentar eliminar pensamientos distorsionados).
- **Comunicación asertiva** (aprender a decir que no, a pedir ayuda, a recibir y hacer críticas y expresar lo que se piensa sin hacer daño al otro).
- **Habilidades para trabajar en equipo, gestión del tiempo, aspectos organizativos, etc.**

El enorme desarrollo biotecnológico puede hacernos perder la noción de algo tremendamente valioso desde el punto de vista terapéutico como es el propio profesional de la salud. Aunar la última tecnología para el tratamiento de los síntomas del paciente, con una actitud de cercanía y comprensión de sus emociones es la mejor combinación para tratar la experiencia de dolor y sufrimiento. Este efectivo binomio es barato desde el punto de vista material pero muy exigente emocionalmente para el profesional. Y la pregunta es ¿hasta dónde debe implicarse?; el *counselling* nos orienta en la respuesta: lo que es terapéutico para el paciente es sentirse escuchado, entendido y comprendido (que perciba en nosotros una actitud empática) y que le ayudemos en la toma de decisiones; pero no necesita que sintamos lo mismo que él (simpatía). Esto restaría efectividad a nuestra intervención (con este paciente y con los sucesivos) y puede conducirnos fácilmente al desgaste psíquico.

El profesional, cuando se acerca al mundo emocional del paciente debe hacerlo con calor humano pero con técnica, cuidando de no quemarse. Es ilustrativo lo que le sucede a la tercera mariposa del cuento “*En el reino de las mariposas*”⁵⁶ que simboliza el riesgo de sobreimplicación: “En el reino de las mariposas, una vez el rey vio algo que relumbraba a lo lejos. Entonces quiso saber de qué se trataba. Envío a una mariposa para que investigara. La mariposa fue, volvió, y le dijo al rey: “*Es la luz de una vela*”. El rey no se quedó tranquilo con la respuesta y envió a otra para que se interesara por aquello que relumbraba. La segunda

mariposa fue, volvió con las patitas un poco quemadas y le dijo al rey: “*Es la llama de una vela*”. El rey no se quedó tranquilo aún y envió a una tercera mariposa. La tercera fue, pero no regresó. Solo se percibió de ella el olor a chamusquina. La mariposa se había acercado tanto al fuego que se había quemado”.

El *counselling* es una metodología comunicativa que permite al profesional, mediante el aprendizaje de técnicas sistemáticas, buscar el punto medio entre la sobreimplicación y la total evitación emocional, al menor coste emocional posible. Es un modo de entender las relaciones humanas. Le ayuda a trabajar en equipo, aumentando su sensación de seguridad y haciendo más soportable la carga psicoemocional del manejo de la terminalidad, por tanto actúa como un factor de prevención de estrés en el trabajo diario. Le ayuda a mirar dentro de sí mismo, a desterrar la omnipotencia médica de tener que curar siempre, que fácilmente deriva en impotencia, un sentimiento realmente nocivo para el profesional porque le entronca con el fracaso y la frustración.

CASOS PRÁCTICOS

Una escala de medición

En numerosos estudios de investigación sobre el síndrome del *burnout* se utiliza la escala de Cristina Maslach, conocida como MBI. Esta escala contiene tres subescalas que miden el Agotamiento Emocional (EE), la Despersonalización (D) y la Realización Personal (PA).

La presentamos a continuación también con la posibilidad de poderla autosuministrar y verificar cómo se encuentra uno mismo al respecto. Solamente tiene que puntuar cada una de las afirmaciones según el siguiente código de respuesta:

0: Nunca 1: Alguna vez al año o menos 2: Una vez al mes o menos 3: Algunas veces al mes
4: Una vez a la semana 5: Varias veces a la semana 6: Diariamente

1. Debido a mi trabajo me siento emocionalmente agotado.
2. Al final de la jornada me siento agotado.
3. Me encuentro cansado cuando me levanto por las mañanas y tengo que enfrentarme a otro día de trabajo.
4. Puedo entender con facilidad lo que piensan mis pacientes.
5. Creo que trato a algunos pacientes como si fueran objetos.
6. Trabajar con pacientes todos los días es una tensión para mí.
7. Me enfrento muy bien con los problemas que me presentan mis pacientes.
8. Me siento “quemado” por el trabajo.
9. Siento que mediante mi trabajo estoy influyendo positivamente en la vida de otros.
10. Creo que tengo un comportamiento más insensible con la gente desde que hago este trabajo.
11. Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente.
12. Me encuentro con mucha vitalidad.
13. Me siento frustrado por mi trabajo.
14. Siento que estoy haciendo un trabajo demasiado duro.
15. Realmente no me importa lo que les ocurrirá a algunos de los pacientes a los que tengo que atender.
16. Trabajar en contacto directo con los pacientes me produce bastante estrés.
17. Tengo facilidad para crear una atmósfera relajada a mis pacientes.
18. Me encuentro animado después de trabajar junto con los pacientes.

19. He realizado muchas cosas que merecen la pena en este trabajo.
20. En el trabajo siento que estoy al límite de mis posibilidades.
21. Siento que se tratar de forma adecuada los problemas emocionales en el trabajo.
22. Siento que los pacientes me culpan de algunos de sus problemas.

La subescala de Agotamiento Emocional (EE) consta de 9 preguntas. La conforman los ítems 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16 y 20. Su puntuación es directamente proporcional a la intensidad del síndrome. La puntuación máxima es de 54 puntos, y cuanto mayor es la puntuación en esta subescala mayor es el agotamiento emocional y el nivel de *burnout* experimentado por el sujeto. Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Sume sus puntuaciones y observe en qué franja se encuentra:

27 a 54	nivel alto de <i>burnout</i>
19 - 26	puntuaciones medias
19 o menos	bajo <i>burnout</i>

La subescala de Despersonalización (D) está formada por 5 ítems, que son los ítems 5, 10, 11, 15 y 22. Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Cuanto mayor es la puntuación en esta subescala mayor es la despersonalización y el nivel de *burnout* experimentado por el sujeto.

10 a 30	nivel alto de <i>burnout</i>
6 - 9	puntuaciones medias
Menos de 6	bajo <i>burnout</i>

Por último la subescala de Realización Personal (PA) se compone de 8 ítems; 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19 y 21. Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. Cuanto mayor es la puntuación en esta subescala mayor es la realización personal, porque en este caso la puntuación es inversamente proporcional al grado de *burnout*. Es decir, a menor puntuación de realización o logro personal más afectado está el sujeto.

0 a 30	Bajo nivel de realización personal
34 - 39	puntuaciones medias
40 a 48	Sensación de logro y realización

Dos estudios sobre el *burnout*. Cuidados paliativos y Atención Primaria

Con frecuencia encontramos personas que, visitando la Unidad de Cuidados Paliativos donde trabajamos, nos preguntan sobre si los profesionales “aquí se queman más” y qué hacemos al respecto.

Revisando un estudio (E. M. Santamaría García, F. Rodríguez-salvanés, R. González-González, M. J. Fernández Luque, A. Redondo Sánchez. Síndrome de *burnout* en profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid. Medicina Paliativa Vol. 15: N.º 5; 273-278, 2008) que se realizó con médicos y enfermeras de unidades de atención domiciliaria y servicios de cuidados paliativos de hospitales de la red pública y concertada se observó lo siguiente;

De un total de 193 individuos, 60 recibieron el cuestionario MBI. Contestaron el 75% de las personas (45 personas):

De ellos,

57,8% presentaba cansancio emocional bajo,

68,9% despersonalización baja y

62,2% realización personal alta.

Además un tercio de los participantes (15) se ajustaba al patrón de bajo nivel de *burnout* en las tres subescalas (es decir, CE bajo, DP baja y RP elevada).

En otro estudio se seleccionaron médicos de cabecera de atención primaria de 14 centros rurales y 23 urbanos de Zaragoza y se le pasó el MBI. Se estudiaron 144 personas.

59.7% mostraron niveles altos en cansancio emocional

36.1% mostraron niveles altos en despersonalización

31.2% mostraron niveles altos en realización personal.

En este estudio concluyeron que existía prevalencia de *burnout* considerable en médicos de cabecera concretamente en CE. (Pablo González, R.; Suberviola González, J.F. Prevalencia del síndrome de *burnout* o desgaste profesional en los médicos de atención primaria. Aten Primaria; 22 (9): 580-4, 1998 Nov 30).

Por tanto, comparando estos resultados parece que los profesionales de Cuidados Paliativos en general muestran niveles más bajos de desgaste profesional

Indicaciones para la reflexión individual y el trabajo en grupo

- Reflexionar sobre los resultados de los estudios más arriba citados.

- Identificar la propia vulnerabilidad mayor al *burnout*: la personalidad, la naturaleza del trabajo o la organización del mismo.
- ¿Qué podría ayudar a disminuir la vulnerabilidad a este síndrome en mi entorno concreto que esté de mi mano su realización?

Los grupos Balint

Michael Balint (1896-1970) fue un bioquímico, psiquiatra y psicoanalista húngaro nacido en Budapest. Tras escuchar a Freud en una conferencia en 1918 se orientó al psicoanálisis. En la Clínica Tavistock de Londres, rodeado de médicos, desarrolló la mayor parte de su trabajo.

En los años 50 creó los grupos que llevan su nombre. La formación de los mismos fue la culminación de un largo camino. Los grupos balint no son estrictamente un grupo psicoterapéutico, ni didáctico aunque sí que pueden producir un “leve pero importante cambio en la personalidad del doctor”.

En ellos se señalan y comprenden las dinámicas relacionales del grupo, se realizan interpretaciones que se centran en lo que el paciente hace y dice y, en ocasiones y no siendo fundamental, en la conducta de los profesionales.

El número de participantes es del orden de 6-12 médicos. Estos deben tener una motivación especial para querer participar y exponer con espontaneidad un proceso, un caso que les haya impactado emocionalmente y en el que se hayan encontrado de alguna forma atrapados en algún aspecto relacional que les impida la marcha de la relación médico-paciente.

Es aconsejable que traigan el aspecto emocional y psicológico del caso, es decir, que los encuentros con el resto de los participantes estén centrados en sus sentimientos en lugar de la psicopatología o el diagnóstico.

La pretensión u objetivo inicial de Balint era ampliar la sensibilización y promover el entendimiento de la dimensión psicológica de la relación clínica entre el paciente y el médico.

Los resultados y efectos colaterales positivos que se obtienen del grupo son el incremento en la observación analítica, mejoría en la comunicación con los pacientes, aumento de la capacidad reflexiva en la praxis desde una experiencia emocional (que brinda el grupo) a una posición más racional, cierta catarsis y descompresión de ansiedades y frustraciones producidas por el trabajo, aumento del interés por aquellos pacientes que inicialmente resultan tediosos, apertura a nuevas posibilidades en el manejo de los pacientes y una mejora en la satisfacción personal del médico, que podía disminuir o prevenir el síndrome del quemado.

(José Miguel Ribé Buitrón. “¿Qué fue de los tradicionales grupos Balint? En defensa de la perspectiva Balint y una metodología adaptada en los espacios de coordinación con Atención

Primaria”. Norte de salud mental, 2012, vol. X, nº 44: 13-27.)

8. COUNSELLING Y REORIENTACIÓN DE LA ESPERANZA Y SENTIDO Y PERDÓN

Infundir y reorientar esperanza, acompañar en la búsqueda del sentido y fomentar el dinamismo del perdón, son algunos de los objetivos del agente de salud con los enfermos y familiares al final de la vida.

La esperanza es la confianza en lograr una cosa o en que ocurra algo deseado; por tanto, tiene en esencia una connotación positiva y de paciencia, de conectar el presente con el futuro. La esperanza tiene que ver con la confianza, no con el optimismo superficial o con la certeza absoluta. Más bien es hermana de la inseguridad y del miedo y convive con el coraje, la paciencia, la entereza y la constancia⁵⁷.

El mundo del sufrimiento, de la enfermedad y de la proximidad de la muerte es el espacio privilegiado de la esperanza. Cualquier persona que sufre una enfermedad que amenaza su vida o la de un ser querido, se mueve entre el temor y la esperanza. Estas emociones están interrelacionadas de tal manera que si a alguien se le quita la esperanza no le queda más que el miedo.

El miedo a no tener esperanza sume al paciente en una oscuridad absoluta y en el sinsentido; le incapacita para poner en marcha mecanismos de adaptación para resolver asuntos pendientes y, por su negativa repercusión somática, le hace aún más vulnerable a la propia enfermedad y al sufrimiento. Por tanto, lo importante no solo es que exista realmente esperanza desde el punto de vista clínico o médico, sino que el paciente sienta que hay alguna⁵⁸.

Existe la creencia de que saber el diagnóstico y el pronóstico amenaza la esperanza, pero en realidad la esperanza se basa en el conocimiento, no en la ignorancia. La incertidumbre, al igual que la mentira, paraliza la capacidad adaptativa de la persona frente a la muerte. Conocer su situación permite al paciente manejarla de manera más adecuada y menos dolorosa. En la relación con los enfermos al final de la vida nos preguntamos dónde puede encontrarse la esperanza, en una situación aparentemente tan hostil como el proceso de morir. ¿Dónde está el sentido, cuando por todos los lados parece no haberlo?

Si el símbolo de la esperanza es el ancla, infundir esperanza es ofrecer al paciente un agarradero donde apoyarse en medio de la amarga realidad en la que está atrapado. La esencia de ese acompañamiento no es crear falsas ilusiones o expectativas irreales nacidas de deseos poco sólidos, sino ofrecer un espacio de autenticidad, donde compartir sus propios temores en el contexto de un encuentro cálido, sin adornos, sencillo pero valiente, donde el paciente, si está desesperado, no tenga que simular que no lo está. Es decisivo, por tanto, que el paciente al final de la vida sienta que no está solo, que tiene en qué y en quién confiar.

En cuanto al *en qué confiar*, hay que decir que la esperanza es algo dinámico que acompaña

en todo el proceso al paciente, y conforme la enfermedad avanza, es necesario redefinirla. Al principio del diagnóstico, la esperanza estará en recobrar la salud, posteriormente en vivir un poco más, y finalmente en tener una buena muerte, acompañado, sin dolor, sin alargamientos innecesarios.⁵⁹

Especialmente al final, es de suma importancia trabajar la esperanza del día a día, cifrada a veces en cosas muy concretas: esperanza de tener menos dolor, de poder dormir tranquilo, de poder salir a la terraza, de ser visitado por esa persona tan significativa, etc. Todo ello, en un ambiente de confianza para el paciente en el que él pueda tener la certeza de que no le dejaremos morir solo. A veces el miedo del paciente es reflejo la de soledad que siente. No hay mayor desesperanza que sentirse abandonado.

Y esto nos acerca al *en quién confiar*. Es decisivo que la persona esté acompañada por aquellos que ella considera que deben estar en su trayecto final y seguramente los que dieron sentido a su vivir son los que darán sentido a su morir; son una pieza clave para recordar con ellos las cosas buenas que ha hecho en la vida, liberarse de culpas (abordar asuntos pendientes no resueltos), perdonarse y ser perdonado.

Por otro lado, está el equipo de profesionales que le cuidan teniendo en cuenta que muchas veces el paciente elige a algún profesional concreto para crear ese vínculo especial de la última etapa en el que él se sienta cómodo para expresar sus sentimientos y necesidades. Es primordial que el sanitario, por su parte, destierre la frase (pero también el sentimiento) de que “*ya no se puede hacer nada*”. Este mensaje es enormemente dañino porque genera mucho sufrimiento en el paciente y en la familia y, de rebote, en el propio profesional.

Con frecuencia, el hecho de que el médico no pueda ofrecer ya a un paciente la esperanza de curación dificulta mucho la comunicación médico-paciente e impide dar a los enfermos otras formas de esperanza que son enormemente promotoras del bienestar y que nada tienen que ver con la curación y sí con el cuidado.

La conversación sobre la muerte, y por tanto sobre la esperanza, desde la confianza y la verdad, requiere coraje y técnica. El *counselling* proporciona a los profesionales una herramienta metodológica que permite apoyar emocionalmente (ser el ancla) de forma más eficaz a los pacientes y a sus familiares. Ambos necesitan a su lado profesionales que transmitan comprensión y firmeza; profesionales, que siendo expertos en el diagnóstico y tratamiento de una grave enfermedad, no se sientan atropellados por las emociones (las ajenas y las propias) de modo que para salir de situaciones que le generan angustia alimenten en el paciente “falsas esperanzas”, como posibilidades irreales de curación o de supervivencia; profesionales cercanos pero capaces de mantener la suficiente distancia profesional que les preserve del síndrome de estar quemado o síndrome de *burnout*.

Nadie es la esperanza, pero todos podemos ser el eco de la esperanza, como nadie es la

salud, pero todos podemos ser agentes de salud. Seres queridos y profesionales son responsables de que el paciente se sienta reconocido como persona (como antes de la enfermedad) y son los que le dan la oportunidad de amar y ser amado aquí y ahora.

Ayudar a mantener la esperanza, sea cual sea la evolución de la enfermedad, es el mayor gesto de solidaridad con la persona que se enfrenta al proceso de morir.

La esperanza, por tanto, en la enfermedad suele tener “apellidos”. El enfermo –y su familia– esperan que pase el dolor, que amanezca de una noche sufrida, que llegue un ser querido cuyo encuentro es deseado, que el tiempo pase veloz... Se espera (se anhela, se desea) no sufrir, no morir en soledad.

Para el creyente, la esperanza se proyecta en un más allá que trasciende la muerte y que se suele experimentar en términos de confianza en el Dios en que se cree, en el sentido último que la vida puede haber tenido y seguirá teniendo, en el reencuentro con los seres queridos que nos han precedido, en el deseo de vivir de manera significativa en las personas que seguirán viviendo, en la continuidad de la propia sangre en los seres queridos, etc.

Acompañar en clave de esperanza consiste en inspirar la confianza de que aquello que está en nuestras manos para promover la dignidad de la persona y cumplir con los objetivos del cuidado (y los anhelos más profundos del paciente) será hecho, delicadamente, en el marco del realismo de la situación en que la persona se encuentra. En el fondo, es lo contrario del abandono.

Otro objetivo del acompañamiento al final de la vida en cuidados paliativos está en torno al mundo del sentido que, de no ser vivido sanamente, puede generar angustia.

Alonso-Fernández habla de tres tipos de angustia: la “metafísico-religiosa”, sentida como culpa o posible condena por la vida llevada, y que ha sido estudiada especialmente por Kierkegaard y Jaspers. Otro tipo de angustia sería la existencial, como amenaza de la afirmación del ser ante la muerte, es decir, que evoca la hipótesis de que nada tenga continuidad y se encuentre el vacío mirando hacia adelante, y estudiada particularmente por Heidegger. Y, por último, la angustia espiritual, como amenaza de absurdidad de la existencia, relacionada con el sinsentido total posible, estudiada especialmente por Tillich.⁶⁰

En todo caso, acompañar a manejar la angustia significa, sobre todo, dar espacio a la expresión de cómo vive la persona: sus pensamientos y sus sentimientos, ante la proximidad de la muerte. Se trata de estar abierto al diálogo y facilitar el drenaje emocional.

El poeta Rocki escribía: “Sé paciente con todo lo que queda sin resolver en tu corazón. Trata de amar tus mismas preguntas. No busques las respuestas que no se pueden dar, porque no serás capaz de vivirlas. Vive tus preguntas porque tal vez, sin notarlo, estás elaborando gradualmente las respuestas”.⁶¹

Acompañar a manejar las preguntas difíciles supone aceptar incondicionalmente el significado concreto de las mismas para quien las plantea. Supone no escaparse con racionalizaciones o abstracciones, sino centrarse en la persona que nos comunica sus sufrimientos; centrarse en el significado único que para ella tiene cuanto le acontece. Esta actitud se despliega en la destreza de personalizar.

Otro aspecto importante de la experiencia del enfermo al final de la vida es el acompañamiento en la identificación o en la vivencia de los nuevos valores descubiertos con ocasión de la situación por la que pasa, que son capaces de dar sentido y proyectar en clave de esperanza a la persona. Muchos enfermos descubren el encanto (el valor) de realidades a las que anteriormente no se lo atribuían, quizás por la prisa con la que vivían.

En el proceso de morir, la persona puede experimentar una amarga soledad existencial. De ahí la especial importancia que toman en ese proceso las relaciones afectivas, la calidad de las mismas, su grado de autenticidad y profundidad, el lenguaje de los gestos y de los símbolos, el mundo de las pequeñas cosas que se convierten en grandes. “Si el hombre tiene bastante vivo el sentimiento de estar en comunión con los demás, de ser parte de un todo, de ser miembro de un grupo, está integrado en un “Nosotros” que le supera y le da una más amplia dimensión”.⁶²

Viktor Frankl, fundador de la logoterapia, ha dado una especial importancia al mundo de los valores en medio del sufrimiento. Según él, la vida en medio de un sufrimiento sin sentido, puede tener sentido a partir de los valores que la persona sea capaz de vivir. El autor distingue entre diferentes tipos de valores:

- Los valores de acción o de creación, es decir, el ejercicio de las propias potencialidades humanas, personales.
- Los valores de asimilación, es decir, la integración de cuanto de positivo tiene la cultura y cuanto nos circunda, haciéndolos propios e interiorizándolos.
- Y los valores de actitud, o también llamados de soportación. Serían estos últimos los que serían capaces de cambiar de signo el sufrimiento. En este sentido el comportamiento ante el dolor podría dar significado a una vida incluso en medio de un atroz sufrimiento, aún en las circunstancias extremas, porque con tal actitud el hombre sentiría la propia responsabilidad para con los valores y haría emerger la dimensión específica del ser humano, es decir, la propia conciencia y responsabilidad. Según Frankl, entonces, no importa ya la interpelación que proviene del sufrimiento y que se refiere a la búsqueda de las causas (¿por qué?), ni únicamente el mirar hacia adelante esperando la liberación (¿hasta cuándo?), sino el cómo sufrir. El sufrimiento, vivido auténticamente conduciría a un enriquecimiento de la persona. La persona sería libre incluso cuando a los ojos se presenta esclava de las ataduras de la enfermedad y del sufrimiento: libre de comportarse

de una manera o de otra, y por lo mismo, responsable.

Creemos, pues, que es posible vivir sanamente el sufrimiento⁶³ producido por la proximidad de la muerte. A ello somos llamados cuando no se puede superar o hacerlo desaparecer. Se trata de un proceso de integración del sufrimiento, se trata de un cambio de planteamiento, de traducir la pregunta “¿por qué?” en “¿cómo?”. Es la propuesta que nos viene de la logoterapia, la terapia mediante los valores, propuesta por V. Frankl que, en este contexto evocaría el significado de la expresión “*integrar la propia muerte*”, de la Dra. Kübler-Ross.

Parece como si al final pasara por delante de la pantalla de la persona la “película de la propia vida” y en ella se hace con frecuencia la experiencia del sentimiento de culpa que desencadena una de las formas que adquiere la angustia. El enfermo se convierte así en juez y acusado de su propio pasado.

“Es el sentimiento de angustia o autocondena que a veces nos atenaza y nos hace sentir un nudo en el estómago. Por ejemplo la angustia por haber transgredido una prohibición y el consiguiente miedo al castigo. O bien la autoacusación por no haber sido digno de las expectativas del otro y el consiguiente miedo de perder su amor. O bien la humillación de aparecer a nuestros ojos con la imagen rota de nosotros mismos”.⁶⁴

Parece como si, encontrándose con la verdad de la vida, se nos anulara la tendencia que tenemos a olvidar sin haber sanado, porque el recuerdo pudiera hacerse muy pesado en nuestra mochila. Emerge entonces el sufrimiento que pide ser sanado mediante el recuerdo sereno de quien quiere enfrentar su condición de herido.

Difícilmente se puede acompañar al enfermo al final de la vida en el proceso de autoperdón y de sanación interior si antes no se hace un camino de integración de la propia dimensión negativa reconociéndose “curador herido”. Solo aceptando los propios límites será capaz de permanecer al lado de la persona que sufre, dejándose afectar por su tragedia y manteniendo con ella un contacto cargado de ternura y de comprensión y ayudándole a descubrir las fuerzas curativas que le permitan pasar de la desesperación y la culpa a la serenidad y a la esperanza. Este reconocimiento de la propia negatividad hace al agente de salud más tolerante y comprensivo y no tiene por qué ir acompañado, como sucede normalmente, por un sentimiento de tristeza y de amargura, sino de jovialidad y de profunda alegría.⁶⁵

El agente de salud que quiera acompañar al enfermo a vivir el morir de una manera digna, se encuentra con quien está a punto de perderlo todo: la vida, las cosas que ya no podrá hacer y las cosas que le disgusta haber hecho y que ya no puede cambiar.⁶⁶ Es la experiencia del duelo anticipatorio por la que pasa el paciente, equivalente a la que experimentamos cuando nos sentimos ante una amenaza y elaboramos la frustración consiguiente, la experiencia de las posibles pérdidas cercanas.⁶⁷ Estamos acostumbrados a pensar en el duelo atribuyendo el

proceso solo a quienes han perdido a un ser querido; sin embargo es una experiencia que se hace ante toda pérdida real o previsible.

El duelo anticipatorio ayuda a los enfermos y a los familiares “a tomar conciencia de cuanto está sucediendo, a liberar los propios estados de ánimo, a programar el tiempo en vista de la muerte inevitable”.⁶⁸ La escucha, el diálogo abierto con el enfermo, la actitud empática, sin evitar ni condenar ningún tipo de sentimientos, le ayudará a comprender las pérdidas.

En el fondo, ayudar al enfermo a hacer las paces con el propio pasado, con la propia vida, es acompañarle a vivir algunas de las fases descritas por Kübler-Ross,⁶⁹ como la ira, cuando esta es producida por la angustia experimentada al encontrarse realmente consigo mismo y no poder huir (negar), o el pacto, cuando de modo psicológicamente infantil se pretende comprar lo imposible pagando con algo que anteriormente quizás no se haya vivido (por falta de una verdadera adhesión al bien), o la depresión que nace de la experiencia de cuanto se ha perdido, de las oportunidades no aprovechadas.

La mirada reconciliadora hacia el pasado permite además encontrar en él el maestro personal que ha ido enseñando en la vida a ir muriendo las pequeñas muertes que se han vivido ante la necesidad de elaborar cada una de las pérdidas personales.

Un cuento

Un hombre fue a una peluquería a cortarse el cabello y recortarse la barba. Como es costumbre en estos casos, se puso a conversar con la persona que le atendía. Hablando de tantas cosas, de pronto tocaron el tema de Dios.

El peluquero dijo: “Yo no creo que Dios exista como usted dice”.

—Pero, ¿por qué dice eso?, preguntó el cliente.

—Pues es muy fácil: basta con salir a la calle para darse cuenta de que Dios no existe. O dígame, ¿acaso si Dios existiera, habría tantos enfermos, habría niños abandonados? Si Dios existiera no habría sufrimiento ni tanto dolor para la humanidad. Yo no puedo pensar que exista un Dios que permita todas estas cosas.

El cliente se quedó pensando un momento, pero no quiso responder para evitar una discusión. El peluquero terminó su trabajo y el cliente salió del negocio. Apenas abandonaba la peluquería se encontró en la calle con un hombre con la barba y el cabello largos. Al parecer, hacía mucho tiempo que no se los cortaba y se veía muy desarreglado.

Entonces, entró de nuevo a la peluquería y le dijo al peluquero:

—¿Sabe una cosa? Acabo de descubrir que los peluqueros no existen.

—¿Cómo que no existen?, preguntó el peluquero. Si estoy yo, por ejemplo, y soy peluquero.

—¡No!, dijo el cliente. No existen, porque si existieran, no habría personas con el pelo y la barba tan largas como la de ese hombre que va allí por la calle.

—¡Ah! Los peluqueros sí existen. Lo que pasa es que esas personas no vienen a mí.

—Exacto, —dijo el cliente—. Ese es el punto. Dios sí existe, lo que pasa es que las personas no van hacia él y por eso hay tanto dolor y miseria.

Indicaciones para la reflexión personal o en grupo

- A veces yo también me pregunto sobre el porqué del sufrimiento si Dios existe. Y se lo preguntan a mi alrededor ¿Cómo manejo la pregunta? ¿Tengo respuestas racionales o existenciales?
- La solidaridad es una traducción práctica de muchas personas que se sienten habitadas por la esperanza, que desencadena el compromiso. ¿Y para mí?
- ¿Qué hago yo para dar una respuesta personal al mal ajeno?
- Como agente de salud ¿soy consciente de que con mi actitud puedo ayudar a minar o a “desorientar” la esperanza de los pacientes? En el fondo, ¿no me dejo llevar en ocasiones por el desesperanzador sentimiento de: “lo único que nos espera ya es el final”?
- ¿Qué significado doy yo a la frase: “mientras hay vida, hay esperanza”?

CASOS PRÁCTICOS

Entrevista: Visita de un asistente espiritual a Carmen

Carmen tiene 83 años. Parece una persona con bastante formación, vive con una hermana, también mayor y con una salud bastante precaria. Carmen tiene leucemia, en un proceso muy avanzado e irrecurable. Los médicos están planteándose enviarla a su casa con atención domiciliaria paliativa. Rara vez el personal sanitario ve a alguien con ella.

Carmen es una mujer muy reservada y poco comunicativa. No acostumbra a mirar a la cara; tiene los ojos como perdidos, como si no deseara encontrarse con nadie. Tal vez sea su manera de demandar auxilio. Está completamente sola y desea que alguien la acompañe, pero teme pedir. Acepta el contacto físico. Cuando le cojo la mano, no la rechaza, incluso parece agradecerle ese contacto. Me acerco a su cama para saludarla, con ocasión de la visita solicitada por su compañera de habitación.

A.: Asistente espiritual / C.: Carmen

A.1. ¡Buenos días Carmen! ¿Cómo estás? Hoy te veo con los ojos abiertos y despierta.

C.1. ¡Estoy enfadada! (Con el pulgar, indica al cielo y acompaña con sus gestos a este signo...). ¡Me gustaría tener una pistola!

A.2. Lo siento, Carmen, pero yo no la tengo y no te la puedo facilitar, pero si te puedo ayudar en algo, aquí me tienes. Para empezar, si quieres hablar estoy dispuesto a escucharte.

C.2. Veo que no mejoro, que no hay manera de salir adelante. No me voy a curar y... ¡Creo que Dios no se está portando bien conmigo! Le he rezado mucho para no estar enferma, para no dar faena, y... no me ha hecho caso. Ahora ya no le rezo.

A.3. Te veo muy enfadada con Dios, porque no ha escuchado tus peticiones... Puedes presentarle tus quejas, desahogarte de lo que te está pasando y tal vez así, descubras que algo puedes hacer en tu situación. Si puedes decir qué es lo que más te preocupa, igual puedes descubrir que algo puedes hacer, antes de tener que “utilizar la pistola”.

C.3. Estoy muy sola, y creo que no voy a poder irme a casa. Si pudiera recuperarme un poco y valerme por mí misma, pero así, en estas condiciones, no puedo irme a casa.

A.4. ¿Vives sola? ¿No tienes familia?

C.4. Bueno, vivo con una hermana, pero ya es mayor y ella no está en condiciones de venir aquí. Ella tiene una chica que la ayuda y que a mediodía, la deja sola para venir a darme a mí la comida. Pero en casa está solo unas horas, después ella se va. Por la tarde se va y nos quedaríamos las dos solas toda la noche. Yo no puedo valerme por mí

misma y ella no me puede atender porque también está enferma... ¡La vida es un asco! Yo me he pasado la vida cuidando a mi madre hasta los noventa años, sin que nadie me lo pidiera. ¡Era mi madre y yo tenía que atenderla! Y ahora estoy aquí completamente sola. No es justo.

A.5. Carmen, te sientes sola aquí en el hospital, el día se hace muy largo y te preocupa que te puedan enviar a casa sin que te puedas valer por ti misma y ser una carga para tu hermana...

C.5. Sí, aquí en el hospital viene la chica que atiende a mi hermana, pero viene solo a la hora de darme la comida y enseguida se va... Con mi madre, yo estaba siempre a su lado, la estuve cuidando hasta que se murió y lo hice porque tenía que hacerlo, y además, muy a gusto... Yo pensaba que a mí también me pasaría lo mismo, pero veo que es muy diferente. Veo que no me recupero, que los médicos quieren enviarme a casa. Pero yo no tengo fuerzas. ¡Sería un auténtico desastre! Mi hermana está casi peor que yo y yo sin poder valerme, ¿cómo nos íbamos a apañar?

A.6. Pero Carmen... ¿tú has dicho que necesitas a alguien a tu lado?, ¿has intentado encontrar una salida a esa situación? Tal vez esa chica podría estar más tiempo contigo. Yo, en ocasiones, tampoco digo lo que necesito y espero que otros adivinen lo que me está pasando, y si no lo hacen me quejo... Y así no funciona muy bien.

C.6. Tengo también un hijo que es muy bueno conmigo ¿sabes? Es médico y trabaja en... Viene todos los días a verme (se le ilumina la mirada y muestra lo orgullosa que está de él)... Pero está casado, tiene su mujer y sus hijos y claro, no me puede dedicar mucho tiempo. ¡Bastante hace con venir todos los días un rato, cuando acaba de trabajar! ¡No le puedo pedir más! Mi hermana y yo tenemos una pensión y nos arreglamos bastante bien, pero estas chicas cuestan mucho dinero... y serían muchas horas para una sola... De todos modos, algo tendré que hacer, porque de momento no me muero, que es lo que me gustaría para no dar faena. Porque yo siempre he querido morirme sin dar trabajo, sin depender de nadie.

A.7. Sí, Carmen, ese es un deseo de las personas, no ser una carga, no tener que depender de nadie, pero creo que, hoy por hoy, es una decisión que no está en tus manos ni en las mías... ¿Qué te parece si hablas de esto con tu hijo y tu hermana para ver si puedes estar más acompañada?

C.7. Es verdad, lo voy a hacer, aunque ¿sabes? Yo ya lo tengo todo hecho, ya no hago falta, ya he hecho mi vida. Y sufrir tanto... para no llegar a ponerme buena, creo que no vale la pena. Lo único que espero es no tener dolores ni estar sola.

(Por un momento, más largo que en otros instantes, guardo silencio, observo su mirada, ya no es la mirada agresiva del inicio, la miro con cariño a los ojos y mantengo su mano cogida.

Ella lo acepta de buena gana, incluso noto su “acogida y gratitud”. Su mirada es mucho más serena. A continuación le digo:)

A.8. Yo no tengo respuesta a eso que estás diciendo, Carmen. Yo no sé cuándo una persona ya lo tiene todo hecho o le queda algo por hacer, pero sí sé que cada día, con tu permiso, voy a venir a visitarte, a saludarte y a escucharte si quieres hablar. También tengo clara una cosa, que los médicos pueden tener a tu disposición cuantos calmantes que disminuyan o eliminen el dolor, y que si tienes dolor debes pedirselo. (Y tras una pausa un poco larga y tranquila, me despido de ella). De todos modos, cuando ellos quieren enviarte a casa, posiblemente sea porque ven que te puedes aliviar y mejorar un poco, o porque puede ser más cómodo para ti estar en tu casa, más tranquila... si se solucionan esas dificultades de compañía y atención de las que hablabas antes...

C.8. Sí, eso parece, que ellos confían en que puedo estar en casa con la atención domiciliaria.

A.9. Bueno, Carmen ¡hasta mañana!

C.9. ¡Hasta mañana!

Al día siguiente de la entrevista transcrita, antes de pasar a la habitación para saludar a Carmen tal como había quedado, la supervisora de planta me dijo que el hijo de Carmen había estado hablando con el hematólogo que la llevaba. A los pocos días, había con ella una mujer que la atendía tanto de día como de noche. Ya no era solo a la hora de darle la comida cuando Carmen estaba acompañada. Carmen no llegó a marcharse a su casa, finalmente murió en el hospital. Cada día esperaba mi visita, incluso si algún día no la visitaba, ella misma me “llevaba la cuenta”. Mantuvo su deseo de morir durante todo el tiempo que permaneció ingresada, pero se le evitaron los dolores y mantenía cierta actitud esperanzada y de serenidad. Estaba acompañada aunque no fuera la compañía que ella hubiera deseado. Manifestaba sus enfados, su genio fuerte, pero no la vi en todo ese tiempo tan enfrascada en sí misma como lo había estado en los días anteriores a la entrevista.

Indicaciones para la reflexión individual o grupal

- Identificar las claves de la esperanza (en qué confía, qué desea...) en la experiencia de Carmen.
- Tomar conciencia de los valores que Carmen identifica como dadores de sentido: una vida realizada y cumplida, compañía afectiva, orgullo por el hijo, vida sin dolor...
- Evaluar el estilo de acompañamiento del asistente espiritual.

9. COUNSELLING Y SITUACIÓN DE LOS ÚLTIMOS DÍAS. MORIR EN PAZ

En el proceso de morir, el bienestar y la paz son posibles aunque difíciles de conseguir en el seno de una sociedad cuyos valores son la juventud, el poder y el éxito económico o profesional. Es responsabilidad del equipo de cuidados paliativos favorecer los factores que ayuden al enfermo a morir con serenidad, lo que no quiere decir morir sin sufrimiento.

El concepto de morir en paz, varía según las culturas: en los países anglosajones, se da mayor importancia a la autonomía y a evitar una inapropiada prolongación del proceso de morir, mientras que en los países latinos lo prioritario es estrechar los lazos afectivos con los seres queridos. Pero más allá de estas consideraciones generales, la experiencia del proceso de morir es única e irrepetible para cada enfermo y con esa singularidad debe ser tratada por el equipo sanitario. Para algunos pacientes lo principal es el mantenimiento de la autonomía, para otros el control de síntomas somáticos; en otras ocasiones el apoyo emocional será lo más importante, en otras la dimensión espiritual, etc. Y para la mayoría, es posible que una combinación de estos factores sea lo ideal. A su vez, la importancia relativa de cada uno de estos aspectos puede variar de un momento a otro con el mismo paciente.

Por tanto, la idea básica que tienen que recordar los que acompañan al enfermo en la última etapa de su vida, es que se favorecerá todo lo que proporcione bienestar y confort a cada paciente en concreto. Parece lógico que para saber qué cosas son importantes para el paciente en esos momentos, nada mejor que la opinión del propio paciente. Difícilmente puede un enfermo expresarse si previamente no es conocedor de su situación clínica o navega en la incertidumbre de falsas expectativas. De ahí, una vez más, la importancia de ir transmitiéndole la información adecuada, que le permita ir adaptándose poco a poco a su realidad, que de todas formas termina imponiéndose. A pesar de una comunicación transparente y honesta, el paciente puede experimentar un miedo existencial, a veces muy profundo. Debemos favorecer que ese miedo sea expresado, como primera forma de canalizarlo y reducirlo. Es importante preguntar qué le ayudaría a afrontar mejor esta etapa de su vida y acompañarle en la toma de decisiones, para disminuir su sufrimiento, lo cual a buen seguro, disminuirá también el sufrimiento de la familia.

Una buena comunicación en el triángulo relacional enfermo-familia-equipo profesional reduce los sentimientos de aislamiento del enfermo y favorece una dinámica más adaptativa, también en el entorno familiar. La etapa terminal es una fase muy dura para todas las familias, que pueden reaccionar con ambivalencia emocional, porque si bien desean el final por un alivio tanto físico como psicológico, la pérdida que sufren no es fácil de sobrellevar porque no solo es física sino también social, económica, etc. Incluso aunque se den idealmente todas las circunstancias de una muerte serena, la experiencia de perder a un ser querido puede ser

terrible.

La comunicación no verbal entre la familia y el enfermo adquiere en esta etapa una importancia capital: el tacto, los abrazos, los silencios, la mirada, la sonrisa... son muchas veces más elocuentes que las palabras, que también pueden ayudar a crear un ambiente de seguridad y confianza, el mejor antídoto para el sentimiento de indefensión y amenaza, que conduce al sufrimiento. Se deben atender lo mejor posible las necesidades físicas, emocionales y sociales del enfermo y la familia, prestando especial atención a las necesidades espirituales, a veces claves en este momento (necesidad de despedirse, de repasar la propia vida, que mirando hacia atrás se vea algo significativo, algo que continúa, que prolonga de alguna manera la propia existencia).

En los últimos días se procurará apoyar de forma muy directa a la familia, aclarar las dudas que aparezcan sobre la evolución del paciente y las medidas que se toman y facilitarle información sobre los cuidados concretos y lo que se debe hacer en situaciones que puedan ser previstas, siempre intentando no alarmar y garantizando nuestro apoyo. Se le informará de que las necesidades actuales son menores que en otras etapas, en especial en cuanto a la ingesta e hidratación.

El equipo sanitario debe resaltar el esfuerzo que los familiares están llevando a cabo y el valor de su presencia tanto para el paciente como para ellos mismos. Dado que las necesidades técnicas disminuyen, lo adecuado es que los profesionales estén disponibles pero sin invadir estos momentos de intimidad entre el enfermo y su familia.

Es importante que los familiares, en medio de la delicada situación que están viviendo con su ser querido, sean capaces de valorar los buenos momentos que aporta el cuidar y arropar al enfermo, más allá del mero cuidado técnico; ayudarles a ser conscientes de que esa interrelación paciente-familia es, en estos momentos, lo más valioso que tienen: nadie puede acompañar y cuidar al paciente con el cariño que ellos pueden hacerlo. La implicación de manera activa y directa de la familia en el cuidado del enfermo la prepara para el duelo, ya que les hace más conscientes del deterioro progresivo del paciente, de la aparición de síntomas que “hablan” de la irreversibilidad de la enfermedad, de la cercanía de la muerte, etc. Posteriormente, haber participado tan directamente en los cuidados, disminuye la probabilidad de sentimiento de culpa después de la muerte, de que “se podía haber hecho algo más”.

Se trata, en definitiva, de respetar el especial protagonismo de la persona: su parte de realidad biológica, consiguiendo un buen control de síntomas; su mundo emocional, facilitando que se sienta entendida y acompañada en sus temores y necesidades; y respetada en su mundo de valores.

CASOS PRÁCTICOS

Conversación con Nacho: “No me quiero morir”

Es un domingo por la tarde. La enfermera de la planta de Unidad de CCPP llama al médico de guardia porque Nacho, el paciente de la habitación 21, lleva todo el día llorando, junto a su mujer, y ya por la tarde han pedido hablar con el médico. “Dice que no se quiere morir”, informa la enfermera.

Nacho es un paciente de 56 años, casado y padre de 2 hijos varones (25 y 22 años) que viven en casa; diagnosticado y operado 5 meses antes de un tumor cerebral. Ha recibido radioterapia y quimioterapia, pero la enfermedad ha progresado muy rápidamente... Lleva ingresado en la Unidad 3 semanas. Hace 10 días aún caminaba un poco. Ahora realiza vida cama-sillón y precisa ayuda para casi todo.

El paciente conoce el diagnóstico e intuye el pronóstico. La familia el día del ingreso expresó que nadie les había hablado de “plazos”, pero que “esto” iba mucho más rápido de lo que habían imaginado.

El médico va hacia la habitación. En las mesas de fuera hay algunos familiares y amigos. El paciente está sentado en un sillón de ruedas; su mujer, Pili, de pie junto a él, le tiene cogida la mano y le acaricia la cabeza. A los pies de la cama está sentado un sobrino de unos 25 años, con el que tienen muy buena relación y que ha venido a pasar la tarde con ellos. Cuando el médico entra en la habitación estaban en silencio.

N.; Nacho, paciente / P.; Pili, mujer / M.; Médico / S.; Sobrino

M. 1. Buenas tardes soy el médico de guardia ¿puedo pasar?

P. 1. Buenas tardes. Sí, por favor, pase, dice en seguida Pili.

M. 2. Habéis pedido hablar con el médico de guardia ¿verdad? Mi nombre es Almudena.

P. 2. Sí, doctora, porque mi marido no puede más.

S. 2. ¿Me salgo? pregunta el sobrino, poniéndose de pie.

N. 2. (El médico mira al enfermo como pidiéndole opinión). Por mí, puedes quedarte –dice el paciente.

M. 3. Pues por mí también. (Contesta el médico, acercando una silla vacía y sentándose junto al paciente. Le mira y tras unos segundos de silencio, dice...). Nacho, ¿qué ocurre?

N. 3. El paciente rompe a llorar, mirando hacia abajo. Pili, su mujer, también comienza a llorar.

M. 4. (El médico no dice nada... espera y luego toca el brazo de Nacho).

- N. 4. *¡No puedo más!, ¡Ya no aguanto más!*
- M. 5. *Ya no puedes más... (Silencio). Esto está siendo muy duro, ¿verdad?... (De nuevo, silencio)... Nacho, ¿qué es lo que te resulta más difícil?*
- N. 5. *¡Todo! pero lo peor, es que ya no puedo valerme por mí mismo. Ni siquiera puedo ponerme de pie. ¡Esto es una mierda!*
- M. 6. *Sí, ya sé que las cosas no van bien, que ya no puedes caminar. (Nacho vuelve a llorar).*
- P. 6. *Venga, Nacho, serénate, ya sabes cómo es esto. Ya nos lo han dicho... que nos tenemos que conformar.*
- N. 6. *Eso es fácil decirlo, pero es que yo no me conformo. ¡No me quiero conformar!*
- M. 7. *Te cuesta aceptarlo... Nacho, veo que tienes mucha rabia por todo esto que te está tocando pasar, ¿es así?*
- N. 7. *Es rabia, es enfado, ¡es todo! porque te crees que la cosa va marchando porque puedes levantarte, puedes ir a rehabilitación... pero luego ves que no, que cada día estás peor, que aunque pongas todo de tu parte esto avanza y que no puedes hacer nada, que nadie puede hacer nada... (El paciente mira al médico y este siente que le pide: “¡por favor!, dime que tú sí vas a poder hacer algo por mí”).*
- M. 8. *¿Crees que no se está haciendo nada? (En este momento Nacho ya no llora, y Pili, su mujer, le acaricia el pelo).*
- N. 8. *Bueno, no es que no se esté haciendo nada, quiero decir, que no se puede hacer lo suficiente para evitar que esto avance.*
- M. 9. *(Después de unos segundos, mirándolo). Nacho, me gustaría mucho ayudarte... (Silencio) Lamentablemente no podemos dar la vuelta a la enfermedad, que es lo que nos gustaría. Eso es lo que todos queríamos... Sin embargo, sabemos que no puede ser... Dime, ¿cómo podemos ayudarte? (El paciente no contesta). ¿Crees que hay algo que podamos hacer, algo que no estemos haciendo, y que a ti te ayudaría a encontrarte mejor?*
- N. 9. *No lo sé... si en realidad, todo el mundo se porta fenomenal conmigo, las enfermeras están muy pendientes de todo, y no digamos mi familia, que se está volcando a pesar de lo que está sufriendo por mi culpa...*
- P. 9. *¡Eso ni lo menciones! (Interrumpe su mujer). Lo hacemos de mil amores, ya lo sabes tú, porque eres lo más importante para nosotros. Pero, claro, lo que no queremos es verte así, como estás hoy...*
- M. 10. *Sí, supongo que esto es muy duro también para vosotros, no solo para Nacho...*
- P. 10. *Esto no sabe nadie lo que es, si no lo pasa (pero, como si de repente le pareciera que no tiene derecho a quejarse delante de su marido, corrige...) pero... ¡que nosotros*

estamos bien!, aquí lo que importa es cómo estés es tú.

M. 11. Nacho, llevas ya días con nosotros y sabemos que tienes una familia estupenda, que te acompaña y te cuida muy bien...

N. 11. Sí, desde luego, en eso no me puedo quejar. Mi familia, un 10. Si no fuera por ellos...

M. 12. Sé que tienes 2 hijos...

P. 12. Bueno, de nuestros hijos, qué podemos decir, de cómo se están portando con su padre. (La voz ha dejado de temblarle y parece que ha cogido carrerilla). Siempre han sido buenos chicos, pero es que se están portando de fábula, con su padre y conmigo, que a mí tampoco me dejan ni un minuto. (El médico, sentado en la silla más relajado, escucha con atención a Pili). Ahora no están aquí, porque yo les he dicho que no vinieran, que los domingos hay más visitas, que salieran un poco, pero están deseando estar con su padre y están pendientes de mí todo el tiempo, que me vaya a descansar, que ellos se quedan por la noche... Pero yo les digo que yo estoy más a gusto aquí que en casa, y ellos lo tienen que comprender. Y lo comprenden. La verdad, es que hemos tenido mucha suerte con ellos...

N. 13. Sí, es verdad que son muy buenos chicos... (Su cara se ha iluminado, por unos segundos).

P. 13. Han salido al padre. (Dice Pili, sonriendo y mirando a Nacho).

N. 14. No sé...

P. 14. ¡No digas que no!

M. 15. ¡Qué gusto da oírlos hablar así de vuestros hijos y de lo orgullosos que estáis de ellos! Ya sabéis, que no siempre ocurre...

P. 15. Pues en nuestro caso sí, desde luego. Y los primos también, que no es porque esté aquí mi sobrino... Somos una familia muy unida. La vida nos da el apoyo que estamos recibiendo de todos... (Silencio. Y como volviendo a la dura realidad de su marido, añade...). Y luego, lo que le pasa también es que ahora lleva unos días que duerme peor. Antes descansaba mejor por las noches y claro, eso luego también por el día le pasa factura...

M. 16. ¿Y por qué crees que ahora duermes peor?

N. 16. Pues no lo sé... a lo mejor es que la pastilla que me dan por la noche, me hace menos efecto...

P. 16. Yo creo que es porque estás más nervioso últimamente; desde que no bajas a rehabilitación... (El médico sospecha que en realidad lo que Pili quería decir es: “desde que estás peor y por eso no puedes bajar a rehabilitación”).

M. 17. Y cuando por las noches no duermes, ¿qué pasa?

N. 17. Pues que piensas... Das vueltas a las cosas...

M. 18. Das vueltas a las cosas... (Espera silenciosa de unos segundos). Nacho, ¿hay algún asunto concreto que no te deje estar tranquilo?

N. 18. No, qué va, no es eso; afortunadamente tenemos todo en orden y yo no tengo ningún asunto pendiente con nadie... Lo que pasa es que piensas en que por qué te tiene que ocurrir esto a ti...y claro, no lo entiendes...

M. 19. Claro, tú no lo entiendes y no lo entiende nadie, porque no tiene explicación... Sería estupendo que las cosas fueran de otra manera, pero esta es la realidad que te ha tocado vivir.

N. 19. Sí, esto es lo que me ha tocado y no hay más. Son lentejas. (Su mujer le acaricia la mano).

P. 19. Es lo que nos ha tocado y ya está. (En las palabras de los 2 ya no hay tanta rabia; hay más resignación).

M. 20. Estamos hablando de que puedas dormir más por la noche. ¿Y por el día? ¿Te gustaría estar más dormido también por el día?

N. 20. No, eso no, mientras pueda, quiero levantarme, aunque no baje a Rehabilitación; así Pili puede sacarme a la terraza y puedo estar con mis hijos...

M. 21. Nacho, ¿quieres hacerme alguna pregunta?

N. 21. Pues no, creo que no. (El médico intuye que Nacho ya no quiere seguir hablando, o quizá no quiere hacer preguntas delante de su mujer).

M. 21. Así que entonces Pili, estás esta noche ¿no?

P. 21. Sí, sí, yo estoy siempre, por las noches y por el día, quitando algún momento por la mañana, que voy a dar una vuelta por casa o a cambiarme, yo estoy siempre.

M. 22. Lo digo porque como yo estoy hasta mañana, me pasaré luego más tarde a ver cómo estáis, hacia las 10:00 o las 10.30, cuando ya las visitas se hayan marchado y esto esté más tranquilo... O antes, si necesitáis algo. Se lo decís a la enfermera y ella me avisa. ¿Vale, Nacho? y así me dices también si quieres que te demos algo más para dormir.

(El médico sale pausadamente de la habitación. La conversación ha durado unos 20 minutos).

Indicaciones para la reflexión individual o grupal

- Tras la lectura de la conversación, identificar las reacciones espontáneas ante la misma y lo que nos provoca en términos de aprendizaje.
- Constatar cómo el médico ha respetado el ritmo de la familia y su momento emocional y

relacional, acompañando a compartirlo con autenticidad y serenidad.

- Identificar las respuestas adecuadas para el momento tan delicado, por parte de la doctora, y reflexionar sobre las propias dificultades personales para mantener un diálogo de esta naturaleza y con un estilo semejante.

- 1 . ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E.; *Cuidados del enfermo en el final*, Eunsa, San Sebastián 20085, p. 82.
- 2 . BERMEJO, J.C.y MARTÍNEZ, A., *Relación de ayuda, acción social y marginación*, Sal Terrae, Santander 19996, p. 34.
- 3 . GÓMEZ SANCHO, M., *Avances en cuidados paliativos*, Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) Las Palmas de Gran Canaria 2003, p. 608.
- 4 . ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E., *Cuidados del enfermo en el final* Eunsa, San Sebastián 20085, p. 80
- 5 . ARRANZ, P., “Información y comunicación con el enfermo como factor de prevención del dolor y el sufrimiento: la acogida”, *Monografías HUMANITAS* (Fundación Medicina y Humanidades Médicas). Nº 2: Dolor y sufrimiento en la práctica clínica, Barcelona 2004, p. 135.
- 6 . GONZÁLEZ BARON, M., *Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer*, Panamericana, Madrid 2007 2, p. 63.
- 7 . NÚÑEZ OLARTE, J.M., “Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España”. *Med. Paliat.* 2014; 21(3) p. 116.
- 8 . BERMEJO, J.C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander 2009, pp. 36-42.
- 9 . ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias médicas, Barcelona 2005² p. 124.
- 10 . NÚÑEZ OLARTE, J.M., “Información al paciente en situación terminal: diferencias...”op. cit. p. 115.
- 1 . GÓMEZ SANCHO, M., *Avances en cuidados paliativos*, Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) Las Palmas de Gran Canaria 2003, p. 620.
- 12 . GÓMEZ SANCHO, M., *Avances en cuidados paliativos*, Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria (GAFOS) Las Palmas de Gran Canaria 2003, p. 610.
- 13 . BERMEJO, J.C., *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*, Sal Terrae, Santander 2010. En esta obra hemos reflexionado también sobre el significado del acompañamiento emocional.
- 14 . GARCÍA RODRÍGUEZ, E.D., “Asistencia domiciliaria. La muerte en casa. Coordinación entre los distintos niveles asistenciales”, en: GÓMEZ SANCHO M., “Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales”, ICEPSS, Las Palmas de Gran Canaria 1998, p. 233.
- 15 . ELIAS, N., *La solitudine del morente*, Il Mulino, Milano 1985, p. 77-78.
- 16 . VIMORT, J., *Solidarios ante la muerte*, PPC, Madrid 1990, p. 98-99.
- 17 . ASTUDILLO, W. y MENDINUETA, C., “El sufrimiento en los enfermos terminales”, en ASTUDILLO, W.; MENDINUETA, C. y ASTUDILLO, E., “Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia”, Eunsa,

- Pamplona 1995, p. 272.
- [18](#) . Cfr. NIGG, W., “La morte dei giusti. Dalla paura alla speranza”, Città Nuova, Roma 1990, p. 87.
- [19](#) . ARGULLOL, R., *El cazador de instantes*, Destino, Barcelona 1996, p. 44.
- [20](#) . Dice Nigg: “Quien no muere antes de morir, se corrompe cuando muere”, NIGG, W., “La morte dei giusti. Dalla paura alla speranza”, op.cit., p. 116.
- [21](#) . GÓMEZ SANCHO, M., “El sacerdote: necesidades espirituales”, en: GÓMEZ SANCHO, M., “Cuidados paliativos: Atención integral a enfermos terminales”, ICEPSS, Las Palmas de Gran Canaria 1998, p. 801.
- [22](#) . MALHERBE, J.F., *Hacia una ética de la Medicina*, San Pablo, Santafé de Bogotá, 1993, p. 73.
- [23](#) . DE HENNEZEL, M., *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*, Plaza & Janés, Barcelona 1996, p.13-14.
- [24](#) . STOTER, D., “Spiritual Care”, en PERSON, J. y FISHER, D., *Palliative care for people with cancer*, Edward Arnold, London 1991, p. 196.
- [25](#) . DE HENNEZEL, M., *La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir*, Plaza & Janés, Barcelona 1996, p. 170.
- [26](#) . KAYE, P., Symptom Control in Hospice and Paliative Care. Hospice Educ. Inst. Essex. Connecticut, U.S.A., 1990, 74-77, citado en: *Atención al enfermo en fase terminal*, Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 1994, p. 22.
- [27](#) . SEMFYC, *Demencias desde la Atención Primaria*. Grupo de trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Semfyc ediciones. Barcelona 2005, pp. 1-2.
- [28](#) . BERMEJO, J.C., *Mi ser querido tiene Alzheimer. Cómo poner el corazón en las manos*. Cuadernos del centro de Humanización de la Salud. Salterae. Santander 2010. p. 43. Cfr. también GARCÍA FÉREZ, J., *La bioética ante la enfermedad de Alzheimer*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2005, p. 371.
- [29](#) . SEMFYC, *Demencias desde la Atención Primaria*. Grupo de trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Semfyc ediciones. Barcelona 2005, p. 106.
- [30](#) . BERMEJO, J.C., *Mi ser querido tiene Alzheimer. Cómo poner el corazón en las manos*. Cuadernos del centro de Humanización de la Salud. Salterae. Santander 2010. p. 79.
- [31](#) . Ibídem, p. 78.
- [32](#) . Ibídem, pp. 79-82.
- [33](#) . SEMFYC, *Demencias desde la Atención Primaria*. Grupo de trabajo de Demencias de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Semfyc ediciones. Barcelona 2005, pp. 109 y 113.
- [34](#) . SIMÓN, P. et al. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2008; 23 (6): p. 276.
- [35](#) . Ibídem, p. 276.
- [36](#) . BÁTIZ, J. “Limitar el esfuerzo terapéutico al final de la vida”. En: W. ASTUDILLO et al. *Los cuidados paliativos una labor de todos*, Eunsa, San Sebastián 2007, p. 288.
- [37](#) . COUCEIRO, A.: “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”. En: COUCEIRO, A. (Ed.): *Ética en cuidados paliativos*. Triacastela. Madrid, 2004. pp. 271-274.
- [38](#) . SIMÓN, P. et al. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2008; 23 (6): p. 276.
- [39](#) . COUCEIRO, A.: “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”. En: COUCEIRO, A. (Ed.): *Ética*

- en cuidados paliativos*. Triacastela. Madrid, 2004, p. 273.
- [40](#) . COUCEIRO, A.: “El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida”. En: COUCEIRO, A. (Ed.): *Ética en cuidados paliativos*. Triacastela. Madrid, 2004, p. 274.
- [41](#) . Guías de Ética en la práctica clínica. Ética en cuidados paliativos. Fundación Ciencias de la Salud, Madrid 2006. p. 15.
- [42](#) . Guías de Ética en la práctica clínica. Ética en cuidados paliativos. Fundación Ciencias de la Salud, Madrid 2006. p. 17.
- [43](#) . SIMÓN, P. et al. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2008; 23 (6): p. 277.
- [44](#) . NÚÑEZ OLARTE, J.M., “Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España”. *Med. Paliat*. 2014; 21(3), p. 118 Cfr. también TERNEL, J.S. et al. “Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer”. *N Engl J Med* 2010; 363: 733-42.
- [45](#) . BÁTIZ, J.; Editorial: “Problemas éticos al final de la vida” *Gac. Med. Bilbao*. 2006; 103, p. 41. Ver también: *Ética y muerte digna*. 2008. Junta de Andalucía. Consejería de salud. Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria. p. 56.
- [46](#) . Ética y muerte digna. 2008. Junta de Andalucía. Consejería de salud. Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria. p. 58.
- [47](#) . BÁTIZ, J. y LONCÁN, P. Editorial: “Problemas éticos al final de la vida” *Gac. Med. Bilbao*. 2006; 103, p.41. Ver también: *Ética y muerte digna*. 2008. Junta de Andalucía. Consejería de salud. Comisión Autonómica de Ética e Investigación Sanitaria, p. 45.
- [48](#) . SIMÓN, P. et al. “Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre el uso correcto de las palabras”. *Rev. Calidad Asistencial*. 2008; 23 (6): pp. 271-85.
- [49](#) . TOLSTOI, L., *La muerte de Ivan Ilich*, Salvat, Estella 1970, p. 62.
- [50](#) . PARKES, C.M., *Il lutto: studi sul cordoglio negli adulti*, Feltrinelli, Milán 1980, p. 18.
- [51](#) . Cfr. FREUD, S., *Duelo y melancolía*, en “Obras completas” VII, Biblioteca Nueva, Madrid 1983.
- [52](#) . SÉNECA, *Cartas morales a Lucilio*, Libro VII, Carta LXIII.
- [53](#) . MASIÁ, J., *El animal vulnerable. Invitación a la filosofía de lo humano*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid 1997, p. 276.
- [54](#) . BIMBELA, J.L., *El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional: An. Sist. Sanit. Navar.* (2001); 24 (Supl. 2): p. 34.
- [55](#) . ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R., *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, Ariel Ciencias médicas, Barcelona 2005, pp. 139-140.
- [56](#) . BERMEJO J.C., MARTÍNEZ A., *Relación de ayuda, acción social y marginación*, Sal Terrae, Santander 1996. p. 37.
- [57](#) . BERMEJO, J.C., “Humanizar el encuentro con el sufrimiento”, Desclée De Brouwer, Bilbao 1999, p. 93-96.
- [58](#) . LLANTÁ, M.C., “La esperanza en el enfermo oncológico: hacia una reconceptualización”, *Psicología y salud*, 2005; 15, Nº 2: pp. 187-194.
- [59](#) . LIZARRAGA, S., “La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades” *Aten Primaria*. 2006; 38 (Supl 2):7-13.
- [60](#) . Cfr. ALONSO-FERNÁNDEZ, F., “*Psicología médica y social*”, Barcelona, Salvat, 1989(5), p. 33 y 668.

- [61](#) . Citado por PANGRAZZI, A., *“La pérdida de un ser querido”*, Madrid, Paulinas, 1993, p. 107.
- [62](#) . VIMORT, J., *“Solidarios ante la muerte”*, Madrid, PPC, 1990, p. 107.
- [63](#) . Expresión bíblica tomada de Tito 2, 2.
- [64](#) . CENCINI, A., *“Vivere riconciliati. Aspetti psicologici”*, Bologna, Dehoniane, 1986, p. 27.
- [65](#) . Cfr. BOFF, L., *San Francisco de Asís. Ternura y vigor*, Santander, Sal Terrae, 1982, p. 196.
- [66](#) . Cfr. SMITH, C.R., *Vicino alla morte. Guida al lavoro sociale con i morenti e i familiari in lutto*, Trento, Erickson, 1990, p. 86.
- [67](#) . Cfr. BUCKMAN, R., *Cosa dire? Dialogo con il malato grave*, Torino, Camilliane, 1990, p. 148.
- [68](#) . PANGRAZZI, A., *La pérdida de un ser querido*, Madrid, Paulinas, 1993, p. 66.
- [69](#) . Cfr. KÜBLER-ROSS, E., *“Sobre la muerte y los moribundos”*, Barcelona, Grijalbo, 1974.

Cerrando el libro

Escribir este libro ha sido una aventura compartida, con estímulos recíprocos para reflexionar y explorar el apasionante mundo de las relaciones humanas, sus emociones, sus valores, en los diferentes escenarios que nos encontramos al final de la vida.

Por el camino, hemos aprendido y contrastado opiniones y experiencias. Hemos buscado el mejor modo de comunicar nuestro aprendizaje, y, sobre todo, hemos ido viendo cómo aumentaba en nosotros la pasión por humanizar el morir; o mejor, la pasión por caminar con quienes viven el morir propio o de sus seres queridos. Sabemos que una comunicación de calidad reduce el sufrimiento, pero también sabemos que puede ser difícil, menos espontánea inicialmente. En el caso de los profesionales, esta comunicación se convierte en una responsabilidad ética, precisamente por su potencial terapéutico. La buena noticia es que podemos aprender y enseñar a comunicarnos de manera sanadora, con las estrategias del counselling. Nosotros, en la elaboración de este libro, hemos continuado aprendiendo y es nuestro deseo que sirva para el aprendizaje de otros.

Sabemos a ciencia cierta que despedirse de la vida duele. Que ver cómo los seres queridos fallecen, duele. Pero sabemos por experiencia propia, personal y profesional, que las personas podemos vivir estos procesos de manera humanizada y que incluso pueden llegar a ser procesos bellos, donde la luz de los valores ilumine las oscuridades de las separaciones, donde la experiencia de ser cuidados y acompañados nos permita identificar lo más noble de la condición humana: la dignidad intrínseca, que no perdemos nunca. En nuestra opinión, eso es lo nuclear de morir en paz y para ello, los cuidados deben estar centrados en las personas.

No hemos agotado todos los temas complejos en la relación profesional en cuidados paliativos. Ni siquiera hemos profundizado en aquellos que hemos abordado. Pero estamos seguros de que este humilde trabajo ha podido servir al lector para pensar, para confrontarse consigo mismo y, quizás, para trabajarse el modo de relacionarse con los demás. Puede que los diálogos te hayan interpelado, confrontado o ejemplarizado. No son palabra definitiva sobre la relación, pero sí son instrumentos para reflexionar sobre cómo acercarse a las personas que sufren, con profesionalidad y la más genuina humanidad.

Estamos abiertos a la posibilidad de seguir pensando sobre este tema y recibiremos con gusto a quien encuentre el modo de hacernos llegar reflexiones sobre cómo humanizar la atención al final de la vida.

Deseamos que la sabiduría del corazón impregne las relaciones en la atención en los

cuidados paliativos y aumente la satisfacción de las personas que pasan muchas horas en el cuidado de la fragilidad humana en el límite del morir que, en el fondo, da también sabor a la vida misma.

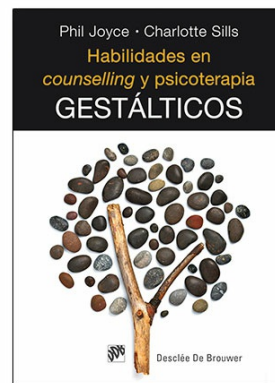
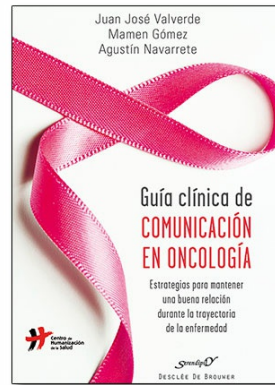
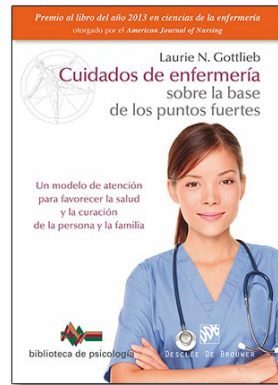
Acerca de los autores



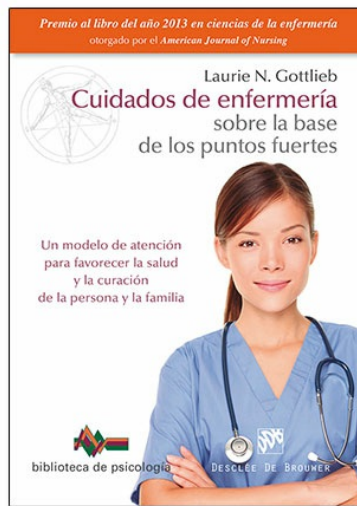
Esperanza Santos es Médico de Familia, Máster de Bioética, Cuidados Paliativos (CCPP), Counselling e Intervención en Duelo. Trabaja como médico de Atención Primaria desde 1990, pertenece al equipo asistencial de la Unidad de CCPP en el Centro Sociosanitario San Camilo y es profesora del Centro de Humanización de la Salud en Tres Cantos (Madrid).

José Carlos Bermejo religioso camilo, doctor en teología pastoral sanitaria y máster en bioética y Counselling, es profesor en la Universidad Ramón Lull de Barcelona, en la Católica de Portugal y en el Camillianum de Roma. Ha publicado más de cuarenta libros relacionados con la humanización. Dirige el Centro San Camilo en Tres Cantos -Madrid- (www.humanizar.es), Centro de Humanización de la Salud y Centro Asistencial para mayores y cuidados paliativos, y es director de varios posgrados sobre counselling, duelo, gestión, etc.

Otros libros



Adquiera todos nuestros ebooks en
www.ebooks.edesolee.com



Cuidados de enfermería sobre la base de los puntos fuertes

Un modelo de atención para favorecer la salud y la curación de la persona y la familia

Laurie N. Gottlieb

ISBN: 978-84-330-2779-5

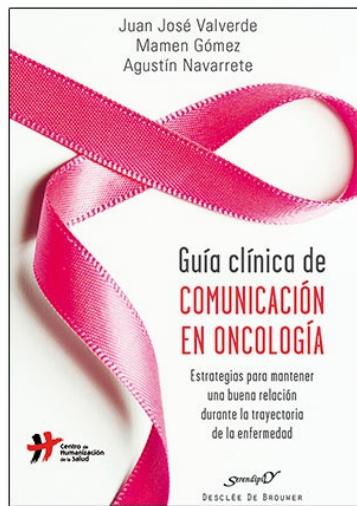
www.edesclee.com

PREMIO AL LIBRO DEL AÑO 2013 EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA otorgado por el *American Journal of Nursing*

Esta es la primera guía práctica dirigida a los profesionales de enfermería (y por extensión, a todas las profesiones de ayuda preocupadas por favorecer el crecimiento, el desarrollo, la salud y la curación, como la psicología y el trabajo social) para ayudarles a incorporar a su práctica cotidiana los conocimientos, las habilidades y las estrategias asociados a los cuidados sobre la base de los puntos fuertes (SBC). El texto, basado en el modelo desarrollado por el prestigioso Programa de la Escuela de Enfermería de la Universidad McGill de Montreal, representa un cambio de paradigma en los cuidados de enfermería (y del cuidado del otro, en general), desde el modelo médico sobre la base de los déficits, al modelo que concentra la atención en los puntos fuertes del individuo, la familia y la comunidad como una piedra angular de los cuidados de enfermería excelentes. El testimonio de profesionales de vanguardia y de asesores experimentados demuestra que este modelo se puede utilizar eficazmente en distintos encuadres y contextos a lo largo de la vida.

El texto analiza los fundamentos teóricos que subyacen al modelo SBC, promueve la adquisición de las habilidades fundamentales necesarias para practicar esta orientación, y

ofrece estrategias, técnicas y herramientas específicas para identificar, movilizar y cultivar los puntos fuertes ya existentes, así como otros puntos fuertes nuevos, y utilizarlos para facilitar y fortalecer la salud y la curación. Siguiendo el modelo SBC, los distintos capítulos describen cómo podemos llegar a convertirnos en unos cuidadores profesionales en base a reeducar nuestros sentidos, desarrollar las habilidades de observación, y remodelar las habilidades interpersonales y de comunicación, para su aplicación clínica.



Guía clínica de comunicación en oncología

Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad

Juan José Valverde - Mamen Gómez - Agustín Navarrete

ISBN: 978-84-330-2746-7

www.edesclée.com

La comunicación es el fundamento de una buena relación clínica. En esta, lo que da un sentido auténtico a lo que hacemos es el cómo lo hacemos. Este cómo comunicativo necesita una formación específica y sistematizada que debe incluir unos objetivos claros, unas estrategias definidas y una valoración retroactiva en la práctica de las habilidades aprendidas.

Este libro ofrece una orientación para la formación en habilidades de comunicación de los profesionales que atienden a personas con cáncer durante todas las fases de la enfermedad: el diagnóstico inicial, la elección entre diferentes tratamientos (incluyendo los ensayos clínicos), la recaída o la progresión durante el tratamiento, la información sobre el pronóstico, las revisiones y la transición a la fase final de la vida. También se incluyen estrategias para planificar una reunión familiar, comunicar los errores sanitarios, gestionar los conflictos o afrontar las diferencias de criterio entre distintos profesionales.

El conocimiento técnico es insuficiente por sí mismo para humanizar la relación sanitaria. Las buenas habilidades de comunicación son el mejor alivio para el sufrimiento, facilitan la toma de decisiones, ayudan a la curación y al cuidado de la salud. El profesional sanitario formado en comunicación mejora su bienestar personal, disminuye su nivel de estrés y previene el desgaste profesional.



Guía no farmacológica de atención en enfermedades avanzadas

Cuidados paliativos integrales

Iosu Cabodevilla

ISBN: 978-84-330-2701-6

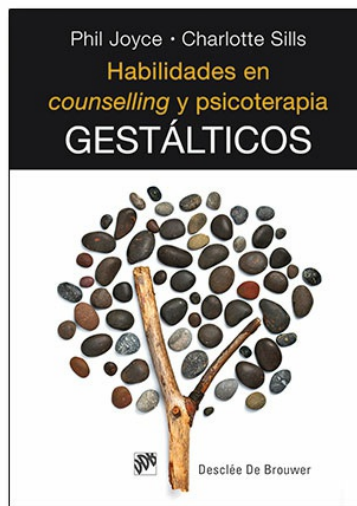
www.edesclee.com

Ante la presencia de una enfermedad avanzada e incurable, todas las miradas se dirigen hacia ese horizonte del final de la persona, que como un eco nos devuelve la mirada a nuestro interior. Esta Guía es un libro conmovedor que nos enseña a reconocer y descifrar los mensajes, con frecuencia simbólicos, de aquellos que se aproximan a su final.

Iosu Cabodevilla ha dedicado buena parte de su vida a la atención de personas con una corta esperanza de vida. Su enorme experiencia y amplios conocimientos le permiten ofrecernos una obra del máximo interés, llena de grandes aportaciones sumamente útiles, tanto para profesionales como para pacientes, familiares y acompañantes.

Muchas veces el paciente tiene miedo a lo desconocido, al proceso de la enfermedad, al dolor físico, al deterioro, a la soledad, a ser una carga, le preocupan las separaciones del entorno familiar, laboral, social, la pérdida de su imagen corporal, de su autonomía. ¿Cómo ayudar a hacer más fácil, más soportable esta situación? ¿Tiene la enfermedad algo que enseñarnos? ¿Está la persona realmente preparada? Analizar, reflexionar, meditar con serenidad y humildad la propia existencia, es para Cabodevilla una de las más eficaces terapias para superar el terror a la muerte y asumir con entereza el principal trance que el ser humano ha de atravesar en este mundo.

Se trata de un libro-guía eminentemente práctico sobre cómo acompañar y atender al enfermo y a su familia, desde el mismo diagnóstico de una enfermedad grave y sin curación, hasta la agonía y el duelo, sin dejar de prestar atención a los que acompañan al enfermo, ya sean profesionales o no. Repasa la mayoría de los sistemas biológicos del funcionamiento del cuerpo humano y sus síntomas más habituales, proponiendo intervenciones no farmacológicas que mejoren la calidad de vida de la persona y de su entorno, facilitando un crecimiento personal y la sensación de sentido y realización.



Habilidades en counselling y psicoterapia gestálticos

Phil Joyce - Charlotte Sills

ISBN: 978-84-330-2683-5

www.edesclee.com

Habilidades en counselling y psicoterapia gestálticos ofrece una introducción práctica a la aplicación del enfoque gestáltico en cada etapa del proceso terapéutico. Está centrado tanto en las destrezas que surgen de la teoría gestáltica como en las que requiere la relación terapéutica.

La presente edición, que ofrece orientación, ejemplos de clientes y sugerencias para todos los aspectos del proceso terapéutico, ha sido totalmente actualizada e incluye desarrollos recientes en este campo, nuevas referencias y una bibliografía recomendada al final de cada capítulo.

Los capítulos abordan los siguientes temas:

- El terapeuta gestáltico como investigador.
- La práctica en ámbitos de terapia breve, incluida la atención primaria.
- La gestión del riesgo.
- La ayuda a los clientes con depresión y ansiedad.
- Gestalt y coaching.

-Cómo sacar el máximo partido a la supervisión.

En definitiva, se trata de un texto ideal para cursos sobre *counselling* y psicoterapia, y una obra recomendada para cualquier profesional que desee ampliar o perfeccionar sus habilidades en el enfoque gestáltico.



DIRECTORA: OLGA CASTANYER

1. *Relatos para el crecimiento personal*. Carlos Alemany (ed.). (6ª ed.)
2. *La asertividad: expresión de una sana autoestima*. Olga Castanyer. (39ª ed.)
3. *Comprendiendo cómo somos. Dimensiones de la personalidad*. A. Gimeno-Bayón. (5ª ed.)
4. *Aprendiendo a vivir. Manual contra el aburrimiento y la prisa*. Esperanza Borús. (5ª ed.)
5. *¿Qué es el narcisismo?* José Luis Trechera. (2ª ed.)
6. *Manual práctico de P.N.L. Programación neurolingüística*. Ramiro J. Álvarez. (5ª ed.)
7. *El cuerpo vivenciado y analizado*. Carlos Alemany y Víctor García (eds.)
8. *Manual de Terapia Infantil Gestáltica*. Loretta Zaira Comejo Parolini. (5ª ed.)
9. *Viajes hacia uno mismo. Diario de un psicoterapeuta en la postmodernidad*. Fernando Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
10. *Cuerpo y Psicoanálisis. Por un psicoanálisis más activo*. Jean Sarkisoff. (2ª ed.)
11. *Dinámica de grupos. Cincuenta años después*. Luis López-Yarto Elizalde. (7ª ed.)
12. *El eneagrama de nuestras relaciones*. Maria-Anne Gallen - Hans Neidhardt. (5ª ed.)
13. *¿Por qué me culpabilizo tanto? Un análisis psicológico de los sentimientos de culpa*. Luis Zabalegui. (3ª ed.)
14. *La relación de ayuda: De Rogers a Carkhuff*. Bruno Giordani. (3ª ed.)
15. *La fantasía como terapia de la personalidad*. F. Jiménez Hernández-Pinzón. (2ª ed.)
16. *La homosexualidad: un debate abierto*. Javier Gafo (ed.). (4ª ed.)
17. *Diario de un asombro*. Antonio García Rubio. (3ª ed.)
18. *Descubre tu perfil de personalidad en el eneagrama*. Don Richard Riso. (6ª ed.)
19. *El manantial escondido. La dimensión espiritual de la terapia*. Thomas Hart.
20. *Treinta palabras para la madurez*. José Antonio García-Monge. (12ª ed.)
21. *Terapia Zen*. David Brazier. (2ª ed.)
22. *Sencillamente cuerdo. La espiritualidad de la salud mental*. Gerald May.
23. *Aprender de Oriente: Lo cotidiano, lo lento y lo callado*. Juan Masiá Clavel.
24. *Pensamientos del caminante*. M. Scott Peck.
25. *Cuando el problema es la solución. Aproximación al enfoque estratégico*. R. J. Álvarez. (2ª ed.)
26. *Cómo llegar a ser un adulto. Manual sobre la integración psicológica y espiritual*. David Richo. (3ª ed.)
27. *El acompañante desconocido. De cómo lo masculino y lo femenino que hay en cada uno de nosotros afecta a nuestras relaciones*. John A. Sanford.
28. *Vivir la propia muerte*. Stanley Keleman.
29. *El ciclo de la vida: Una visión sistémica de la familia*. Ascensión Belart - María Ferrer. (3ª ed.)
30. *Yo, limitado. Pistas para descubrir y comprender nuestras minusvalías*. Miguel Ángel Conesa Ferrer.
31. *Lograr buenas notas con apenas ansiedad. Guía básica para sobrevivir a los exámenes*. Kevin Flanagan.
32. *Alí Babá y los cuarenta ladrones. Cómo volverse verdaderamente rico*. Verena Kast.
33. *Cuando el amor se encuentra con el miedo*. David Richo. (3ª ed.)
34. *Anhelos del corazón. Integración psicológica y espiritualidad*. Wilkie Au - Noreen Cannon. (2ª ed.)
35. *Vivir y morir conscientemente*. Iosu Cabodevilla. (4ª ed.)
36. *Para comprender la adicción al juego*. María Prieto Ursúa.
37. *Psicoterapia psicodramática individual*. Teodoro Herranz Castillo.
38. *El comer emocional*. Edward Abramson. (2ª ed.)
39. *Crecer en intimidad. Guía para mejorar las relaciones interpersonales*. John Amodeo - Kris Wentworth. (2ª ed.)
40. *Diario de una maestra y de sus cuarenta alumnos*. Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
41. *Valórate por la felicidad que alcances*. Xavier Moreno Lara.
42. *Pensándolo bien... Guía práctica para asomarse a la realidad*. Ramiro J. Álvarez.
43. *Límites, fronteras y relaciones. Cómo conocerse, protegerse y disfrutar de uno mismo*. Charles L. Whitfield.
44. *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*. José Carlos Bermejo.
45. *Para que la vida te sorprenda*. Matilde de Torres. (2ª ed.)

46. *El Buda que siente y padece. Psicología budista sobre el carácter, la adversidad y la pasión.* David Brazier.
47. *Hijos que no se van. La dificultad de abandonar el hogar.* Jorge Barraca.
48. *Palabras para una vida con sentido.* M^a. Ángeles Noblejas. (2^a ed.)
49. *Cómo llevamos bien con nuestros deseos.* Philip Sheldrake.
50. *Cómo no hacer el tonto por la vida. Puesta a punto práctica del altruismo.* Luis Cencillo. (2^a ed.)
51. *Emociones: Una guía interna. Cuáles sigo y cuáles no.* Leslie S. Greenberg. (5^a ed.)
52. *Éxito y fracaso. Cómo vivirlos con acierto.* Amado Ramírez Villafañez.
53. *Desarrollo de la armonía interior. La construcción de una personalidad positiva.* Juan Antonio Bernad.
54. *Introducción al Role-Playing pedagógico.* Pablo Población Knappe y Elisa López Barberá. (2^a ed.)
55. *Cartas a Pedro. Guía para un psicoterapeuta que empieza.* Loretta Cornejo. (3^a ed.)
56. *El guión de vida.* José Luis Martorell. (2^a ed.)
57. *Somos lo mejor que tenemos.* Isabel Agüera Espejo-Saavedra.
58. *El niño que seguía la barca. Intervenciones sistémicas sobre los juegos familiares.* Giuliana Prata, Maria Vignato y Susana Bullrich.
59. *Amor y traición.* John Amodeo.
60. *El amor. Una visión somática.* Stanley Keleman. (2^a ed.)
61. *A la búsqueda de nuestro genio interior: Cómo cultivarlo y a dónde nos guía.* Kevin Flanagan. (2^a ed.)
62. *A corazón abierto. Confesiones de un psicoterapeuta.* F. Jiménez Hernández-Pinzón.
63. *En vísperas de morir. Psicología, espiritualidad y crecimiento personal.* Iosu Cabodevilla.
64. *¿Por qué no logro ser asertivo?* Olga Castanyer y Estela Ortega. (8^a ed.)
65. *El diario íntimo: buceando hacia el yo profundo.* José-Vicente Bonet, S.J. (3^a ed.)
66. *Caminos sapienciales de Oriente.* Juan Masiá.
67. *Superar la ansiedad y el miedo. Un programa paso a paso.* Pedro Moreno. (9^a ed.)
68. *El matrimonio como desafío. Destrezas para vivirlo en plenitud.* Kathleen R. Fischer y Thomas N. Hart.
69. *La posada de los peregrinos. Una aproximación al Arte de Vivir.* Esperanza Borús.
70. *Realizarse mediante la magia de las coincidencias. Práctica de la sincronicidad mediante los cuentos.* Jean-Pascal Debailleul y Catherine Fourgeau.
71. *Psicoanálisis para educar mejor.* Fernando Jiménez Hernández-Pinzón.
72. *Desde mi ventana. Pensamientos de autoliberación.* Pedro Miguel Lamet.
73. *En busca de la sonrisa perdida. La psicoterapia y la revelación del ser.* Jean Sarkisoff.
74. *La pareja y la comunicación. La importancia del diálogo para la plenitud y la longevidad de la pareja. Casos y reflexiones.* Patrice Cudicio y Catherine Cudicio.
75. *Ante la enfermedad de Alzheimer. Pistas para cuidadores y familiares.* Marga Nieto Carrero. (2^a ed.)
76. *Me comunico... Luego existo. Una historia de encuentros y desencuentros.* Jesús De La Gándara Martín.
77. *La nueva sofrología. Guía práctica para todos.* Claude Imbert.
78. *Cuando el silencio habla.* Matilde De Torres Villagrà. (2^a ed.)
79. *Añajos de sabiduría.* Carlos Díaz.
80. *¿Qué nos humaniza? ¿Qué nos deshumaniza? Ensayo de una ética desde la psicología.* Ramón Rosal Cortés.
81. *Más allá del individualismo.* Rafael Redondo.
82. *La terapia centrada en la persona hoy. Nuevos avances en la teoría y en la práctica.* Dave Mearns y Brian Thorne.
83. *La técnica de los movimientos oculares. La promesa potencial de un nuevo avance psicoterapéutico.* Fred Friedberg. Introducción a la edición española por Ramiro J. Álvarez
84. *No seas tu peor enemigo... ¡...Cuando puedes ser tu mejor amigo!* Ann-M. McMahon.
85. *La memoria corporal. Bases teóricas de la diafreoterapia.* Luz Casasnovas Susanna. (2^a ed.)
86. *Atrapando la felicidad con redes pequeñas.* Ignacio Berciano Pérez. Con la colaboración de Itziar Barrenengoa. (2^a ed.)
87. *C. G. Jung. Vida, obra y psicoterapia.* M. Pilar Quiroga Méndez.
88. *Creer en grupo. Una aproximación desde el enfoque centrado en la persona.* Tomeu Barceló. (2^a ed.)
89. *Automanejo emocional. Pautas para la intervención cognitiva con grupos.* Alejandro Bello Gómez, Antonio Crego Díaz.
90. *La magia de la metáfora. 77 relatos breves para educadores, formadores y pensadores.* Nick Owen.
91. *Cómo volverse enfermo mental.* José Luis Pío Abreu.
92. *Psicoterapia y espiritualidad. La integración de la dimensión espiritual en la práctica terapéutica.* Agneta Schreurs.
93. *Fluir en la adversidad.* Amado Ramírez Villafañez.
94. *La psicología del soltero: Entre el mito y la realidad.* Juan Antonio Bernad.
95. *Un corazón auténtico. Un camino de ocho tramos hacia un amor en la madurez.* John Amodeo (2^a ed.).

96. *Luz, más luz. Lecciones de filosofía vital de un psiquiatra.* Benito Peral. (2ª ed.)
97. *Tratado de la insoportabilidad, la envidia y otras "virtudes" humanas.* Luis Raimundo Guerra. (2ª ed.)
98. *Crecimiento personal: Aportaciones de Oriente y Occidente.* Mónica Rodríguez-Zafra (Ed.).
99. *El futuro se decide antes de nacer. La terapia de la vida intrauterina.* Claude Imbert. (2ª ed.)
100. *Cuando lo perfecto no es suficiente. Estrategias para hacer frente al perfeccionismo.* Martin M. Antony - Richard P. Swinson. (2ª ed.)
101. *Los personajes en tu interior. Amigándote con tus emociones más profundas.* Joy Cloug.
102. *La conquista del propio respeto. Manual de responsabilidad personal.* Thom Rutledge.
103. *El pico del Quetzal. Sencillas conversaciones para restablecer la esperanza en el futuro.* Margaret J. Wheatley.
104. *Dominar las crisis de ansiedad. Una guía para pacientes.* Pedro Moreno, Julio C. Martín. (13ª ed.)
105. *El tiempo regalado. La madurez como desafío.* Irene Estrada Ena.
106. *Enseñar a convivir no es tan difícil. Para quienes no saben qué hacer con sus hijos, o con sus alumnos.* Manuel Segura Morales. (14ª ed.)
107. *Encrucijada emocional. Miedo (ansiedad), tristeza (depresión), rabia (violencia), alegría (euforia).* Karmelo Bizkarra. (4ª ed.)
108. *Vencer la depresión. Técnicas psicológicas que te ayudarán.* Marisa Bosqued.
109. *Cuando me encuentro con el capitán Garfio... (no) me engancha. La práctica en psicoterapia gestalt.* Ángeles Martín y Carmen Vázquez.
110. *La mente o la vida. Una aproximación a la Terapia de Aceptación y Compromiso.* Jorge Barraca Mairal. (2ª ed.)
111. *¡Deja de controlarme! Qué hacer cuando la persona a la que queremos ejerce un dominio excesivo sobre nosotros.* Richard J. Stenack.
112. *Responde a tu llamada. Una guía para la realización de nuestro objetivo vital más profundo.* John P. Schuster.
113. *Terapia meditativa. Un proceso de curación desde nuestro interior.* Michael L. Emmons, Ph.D. y Janet Emmons, M.S.
114. *El espíritu de organizarse. Destrezas para encontrar el significado a sus tareas.* P. Kristan.
115. *Adelgazar: el esfuerzo posible. Un sistema gradual para superar la obesidad.* A. Cózar.
116. *Crecer en la crisis. Cómo recuperar el equilibrio perdido.* Alejandro Rocamora. (3ª ed.)
117. *Rabia sana. Cómo ayudar a niños y adolescentes a manejar su rabia.* Bernard Golden. (2ª ed.)
118. *Manipuladores cotidianos. Manual de supervivencia.* Juan Carlos Vicente Casado.
119. *Manejar y superar el estrés. Cómo alcanzar una vida más equilibrada.* Ann Williamson.
120. *La integración de la terapia experiencial y la terapia breve. Un manual para terapeutas y consejeros.* Bala Jaison.
121. *Este no es un libro de autoayuda. Tratado de la suerte, el amor y la felicidad.* Luis Raimundo Guerra.
122. *Psiquiatría para el no iniciado.* Rafa Euba. (2ª ed.)
123. *El poder curativo del ayuno. Recuperando un camino olvidado hacia la salud.* Karmelo Bizkarra. (3ª ed.)
124. *Vivir lo que somos. Cuatro actitudes y un camino.* Enrique Martínez Lozano. (4ª ed.)
125. *La espiritualidad en el final de la vida. Una inmersión en las fronteras de la ciencia.* Iosu Cabodevilla Eraso. (2ª ed.)
126. *Regreso a la conciencia.* Amado Ramírez.
127. *Las constelaciones familiares. En resonancia con la vida.* Peter Bourquin. (13ª ed.)
128. *El libro del éxito para vagos. Descubra lo que realmente quiere y cómo conseguirlo sin estrés.* Thomas Hohense.
129. *Yo no valgo menos. Sugerencias cognitivo- humanistas para afrontar la culpa y la vergüenza.* Olga Castanyer. (3ª ed.)
130. *Manual de Terapia Gestáltica aplicada a los adolescentes.* Loretta Cornejo. (5ª ed.)
131. *¿Para qué sirve el cerebro? Manual para principiantes.* Javier Tirapu. (2ª ed.)
132. *Esos seres inquietos. Claves para combatir la ansiedad y las obsesiones.* Amado Ramírez Villafañez.
133. *Dominar las obsesiones. Una guía para pacientes.* Pedro Moreno, Julio C. Martín, Juan García y Rosa Viñas. (4ª ed.)
134. *Cuidados musicales para cuidadores. Musicoterapia Autorrealizadora para el estrés asistencial.* Conxa Trallero Flix y Jordi Oller Vallejo
135. *Entre personas. Una mirada cuántica a nuestras relaciones humanas.* Tomeu Barceló
136. *Superar las heridas. Alternativas sanas a lo que los demás nos hacen o dejan de hacer.* Windy Dryden
137. *Manual de formación en trance profundo. Habilidades de hipnotización.* Igor Ledochowski
138. *Todo lo que aprendí de la paranoia.* Camille
139. *Migraña. Una pesadilla cerebral.* Arturo Goicoechea

140. *Aprendiendo a morir*. Ignacio Berciano Pérez
141. *La estrategia del oso polar. Cómo llevar adelante tu vida pese a las adversidades*. Hubert Moritz
142. *Mi salud mental: Un camino práctico*. Emilio Garrido Landívar
143. *Camino de liberación en los cuentos. En compañía de los animales*. Ana María Schlüter Rodés
144. *¡Estoy furioso! Aproveche la energía positiva de su ira*. Anita Timpe
145. *Herramientas de Coaching personal*. Francisco Yuste (2ª ed.)
146. *Este libro es cosa de hombres. Una guía psicológica para el hombre de hoy*. Rafa Euba
147. *Afronta tu depresión con psicoterapia interpersonal. Guía de autoayuda*. Juan García Sánchez y Pepa Palazón Rodríguez
148. *El consejero pastoral. Manual de "relación de ayuda" para sacerdotes y agentes de pastoral*. Enrique Montalt Alcayde
149. *Tristeza, miedo, cólera. Actuar sobre nuestras emociones*. Dra. Stéphanie Hahusseau
150. *Vida emocionalmente inteligente. Estrategias para incrementar el coeficiente emocional*. Geetu Bharwaney
151. *Cicatrices del corazón. Tras una pérdida significativa*. Rosa Mª Martínez González
152. *Ojos que sí ven. "Soy bipolar" (Diez entrevistas)*. Ana González Isasi - Aníbal C. Malvar
153. *Reconcíliate con tu infancia. Cómo curar antiguas heridas*.

Ulrike Dahm (2ª ed.)

154. *Los trastornos de la alimentación. Guía práctica para cuidar de un ser querido.* Janet Treasure - Gráinne Smith - Anna Crane (2ª ed.)
155. *Bullying entre adultos. Agresores y víctimas.* Peter Randall
156. *Cómo ganarse a las personas. El arte de hacer contactos.* Bernd Görner
157. *Vencer a los enemigos del sueño. Guía práctica para conseguir dormir como siempre habíamos soñado.* Charles Morin
158. *Ganar perdiendo. Los procesos de duelo y las experiencias de pérdida: Muerte - Divorcio - Migración.* Migdyrai Martín Reyes
159. *El arte de la terapia. Reflexiones sobre la sanación para terapeutas principiantes y veteranos.* Peter Bourquin (2ª ed.)
160. *El viaje al ahora. Una guía sencilla para llevar la atención plena a nuestro día a día.* Jorge Barraca Mairal
161. *Cómo envejecer con dignidad y aprovechamiento.* Ignacio Berciano
162. *Cuando un ser querido es bipolar. Ayuda y apoyo para usted y su pareja.* Cynthia G. Last
163. *Todo lo que sucede importa. Cómo orientar en el laberinto de los sentimientos.* Fernando Alberca de Castro (2ª ed.)
164. *De cuentos y aliados. El cuento terapéutico.* Mariana Fiksler
165. *Soluciones para una vida sexual sana. Maneras sencillas de abordar y resolver los problemas sexuales cotidianos.* Dra. Janet Hall
166. *Encontrar las mejores soluciones mediante Focusing. A la escucha de lo sentido en el cuerpo.* Bernadette Lamboy
167. *Estrésese menos y viva más. Cómo la terapia de aceptación y compromiso puede ayudarle a vivir una vida productiva y equilibrada.* Richard Blonna
168. *Cómo superar el tabaco, el alcohol y las drogas.* Miguel del Nogal Tomé
169. *La comunicación humana: una ventana abierta.* Carlos Alemany Briz
170. *Aprender de la ansiedad. La sabiduría de las emociones.* Pedro Moreno (3ª ed.)
171. *Comida para las emociones. Neuroalimentación para que el cerebro se sienta bien.* Sandi Krstinic
172. *Cuidar al enfermo. Migajas de psicología.* Pedro Moreno
173. *Yo te manejo, tú me manejas. El poder de las relaciones cotidianas.* Pablo Población Knappe
174. *Crisis, crecimiento y despertar. Claves y recursos para crecer en consciencia.* Enrique Martínez Lozano (4ª ed.)
175. *Cuaderno de trabajo para el tratamiento corpomental del trastorno del trastorno de estrés postraumático (TEPT). Programa para curar en 10 semanas las secuelas del trauma.* Stanley Block y Carolyn Bryant Block
176. *El joven homosexual. Cómo comprenderle y ayudarle.* José Ignacio Baile Ayensa
177. *Sal de tu mente, entra en tu vida. La nueva Terapia de Aceptación y Compromiso.* Steven Hayes
178. *Palabras caballo. Fuerza vital para el día a día.* Dr. Juan-Miguel Fernández-Balboa Balaguer
179. *Fibromialgia, el reto se supera. Evidencias, experiencias y medios para el afrontamiento.* Bruno Moiola (2ª ed.)
180. *Diseña tu vida. Atrévete a cambiar.* Diana Sánchez González y Mar Mejías Gómez (2ª ed.)
181. *Aprender psicología desde el cine.* José Antonio Molina y Miguel del Nogal
182. *Un día de terapia.* Rafael Romero Rico
183. *No lo dejes para mañana. Guía para superar la postergación.* Pamela S. Wiegartz, Ph.D. y Levin L. y Gyoerkoe, Psy.D
184. *Yo decido. La tecnología con alma.* José Luis Bimbela Pedrola (2ª ed.)
185. *Aplicaciones de la asertividad.* Olga Castanyer (3ª ed.)
186. *Manual práctico para el tratamiento de la timidez y la ansiedad social. Técnicas demostradas para la superación gradual del miedo.* M.M. Antony, Ph.D y R.P. Swinson, MD.
187. *A las alfombras felices no les gusta volar. Un libro de (auto) ayuda... a los demás.* Javier Vidal-Quadras.
188. *Gastronomía para aprender a ser feliz. Psicococina socioafectiva.* A. Rodríguez Hernández
189. *Guía clínica de comunicación en oncología. Estrategias para mantener una buena relación durante la trayectoria de la enfermedad.* Juan José Valverde, Mamen Gómez Colldefors y Agustín Navarrete Montoya
190. *Ponga un psiquiatra en su vida. Manual para mejorar la salud mental en tiempos de crisis.* José Carlos Fuertes Rocañín
191. *La magia de la PNL al descubierto.* Byron Lewis
192. *Tunea tus emociones.* José Manuel Montero
193. *La fuerza que tú llevas dentro. Diálogos clínicos.* Antonio S. Gómez
194. *El origen de la infelicidad.* Reyes Adorna Castro
195. *El sentido de la vida es una vida con sentido. La resiliencia.* Rocío Rivero

196. *Focusing desde el corazón y hacia el corazón. Una guía para la transformación personal.* Edgardo Riveros Aedos
197. *Programa Somne. Terapia psicológica integral para el insomnio: guía para el terapeuta y el paciente.* Ana María González Pinto • Carlos Javier Egea • Sara Barbeito (Coords.)

SERIE MAIOR

1. *Anatomía Emocional. La estructura de la experiencia somática.* Luciano Sandrin. (9ª ed.)
2. *La experiencia somática. Formación de un yo personal.* Stanley Keleman. (2ª ed.)
3. *Psicoanálisis y análisis corporal de la relación.* André Lapierre.
4. *Psicodrama. Teoría y práctica.* José Agustín Ramírez. (3ª ed.)
5. *14 Aprendizajes vitales.* Carlos Alemany (ed.). (13ª ed.)
6. *Psique y Soma. Terapia bioenergética.* José Agustín Ramírez.
7. *Crecer bebiendo del propio pozo. Taller de crecimiento personal.* Carlos Rafael Cabarrús, S.J. (12ª ed.)
8. *Las voces del cuerpo. Respiración, sonido y movimiento en el proceso terapéutico.* Carolyn J. Braddock.
9. *Para ser uno mismo. De la opacidad a la transparencia.* Juan Masiá Clavel
10. *Vivencias desde el Enneagrama.* Maite Melendo. (3ª ed.)
11. *Codependencia. La dependencia controladora. La dependencia sumisa.* Dorothy May.
12. *Cuaderno de Bitácora, para acompañar caminantes. Guía psico-histórico-espiritual.* Carlos Rafael Cabarrús. (5ª ed.)
13. *Del ¡viva los novios! al ¡ya no te aguanto! Para el comienzo de una relación en pareja y una convivencia más inteligente.* Eusebio López. (2ª ed.)
14. *La vida maestra. El cotidiano como proceso de realización personal.* José María Toro.
15. *Los registros del deseo. Del afecto, el amor y otras pasiones.* Carlos Domínguez Morano. (2ª ed.)
16. *Psicoterapia integradora humanista. Manual para el tratamiento de 33 problemas psicosensores, cognitivos y emocionales.* Ana Gimeno-Bayón y Ramón Rosal.
17. *Deja que tu cuerpo interprete tus sueños.* Eugene T. Gendlin. (2ª ed.)
18. *Cómo afrontar los desafíos de la vida.* Chris L. Kleinke.
19. *El valor terapéutico del humor.* Ángel Rz. Idígoras (Ed.). (3ª ed.)
20. *Aumenta tu creatividad mental en ocho días.* Ron Dalrymple, Ph.D., F.R.C.
21. *El hombre, la razón y el instinto.* José Mª Porta Tovar.
22. *Guía práctica del trastorno obsesivo compulsivo (TOC). Pistas para su liberación.* Bruce M. Hyman y Cherry Pedrick.
23. *La comunidad terapéutica y las adicciones. Teoría, modelo y método.* George De Leon.
24. *El humor y el bienestar en las intervenciones clínicas.* Waleed A. Salameh y William F. Fry.
25. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales.* Howard Kassinove y Raymond Chip Tafrate.
26. *Agujeros negros de la mente. Claves de salud psíquica.* José L. Trechera.
27. *Cuerpo, cultura y educación.* Jordi Planella Ribera.
28. *Reír y aprender. 95 técnicas para emplear el humor en la formación.* Doni Tamblin.
29. *Manual práctico de psicoterapia gestalt.* Ángeles Martín. (8ª ed.)
30. *Más magia de la metáfora. Relatos de sabiduría para aquellas personas que tengan a su cargo la tarea de Liderar, Influenciar y Motivar.* Nick Owen
31. *Pensar bien - Sentirse bien. Manual práctico de terapia cognitivo-conductual para niños y adolescentes.* Paul Stallard.
32. *Ansiedad y sobreactivación. Guía práctica de entrenamiento en control respiratorio.* Pablo Rodríguez Correa.
33. *Amor y violencia. La dimensión afectiva del maltrato.* Pepa Horno Goicoechea. (2ª ed.)
34. *El pretendido Síndrome de Alienación Parental. Un instrumento que perpetúa el maltrato y la violencia.* Sonia Vaccaro - Consuelo Barea Payueta.
35. *La víctima no es culpable. Las estrategias de la violencia.* Olga Castanyer (Coord.); Pepa Horno, Antonio Escudero e Inés Monjas.
36. *El tratamiento de los problemas de drogas. Una guía para el terapeuta.* Miguel del Nogal. (2ª ed.)
37. *Los sueños en psicoterapia gestalt. Teoría y práctica.* Ángeles Martín.
38. *Medicina y terapia de la risa. Manual.* Ramón Mora Ripoll.
39. *La dependencia del alcohol. Un camino de crecimiento.* Thomas Wallenhorst.
40. *El arte de saber alimentarte. Desde la ciencia de la nutrición al arte de la alimentación.* Karmelo Bizkarra.
41. *Vivir con plena atención. De la aceptación a la presencia.* Vicente Simón. (2ª ed.)
42. *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido.* José Carlos Bermejo.

43. *Más allá de la Empatía. Una Terapia de Contacto-en-la-Relación.* Richard G. Erskine - Janet P. Moursund - Rebecca L. Trautmann.
44. *El oficio que habitamos. Testimonios y reflexiones de terapeutas gestálticas.* Ángeles Martín (Ed.)
45. *El amor vanidoso. Cómo fracasan las relaciones narcisistas.* Bärbel Wardetzki
46. *Diccionario de técnicas mentales. Las mejores técnicas de la A a la Z.* Claudia Bender - Michael Draksal
47. *Humanizar la asistencia sanitaria. Aproximación al concepto.* José Carlos Bermejo
48. *Herramientas de coaching ejecutivo.* Francisco Yuste
49. *La vocación y formación del psicólogo clínico.* Aquilino Polaino-Lorente y Gema Pérez Rojo (Coords.)
50. *Detrás de la pared. Una mirada multidisciplinar acerca de los niños, niñas y adolescentes expuestos a la violencia de género.* Sofía Czalbowski (Coord.)
51. *Hazte experto en inteligencia emocional.* Olga Cañizares y Carmen García de Leaniz (Coordinadoras)
52. *Counseling y cuidados paliativos.* Esperanza Santos y José Carlos Bermejo

Índice

Portadilla	2
Créditos	4
Introducción	5
Counselling y cuidados paliativos	7
1. Actitudes básicas	9
2. Estilos relacionales, estilo empático	11
3. Algunas habilidades para el counselling	12
4. Estilos a desaprender	16
5. Un cuento: Los dos pájaros	25
Counselling y la familia del enfermo	27
1. Counselling y conspiración deL silencio	28
CASOS PRÁCTICOS	35
2. Counselling y claudicación familiar	40
CASOS PRÁCTICOS	44
Counselling y escenarios frecuentes en cuidados paliativos	49
1. Counselling y comunicación de malas noticias	50
CASOS PRÁCTICOS	57
2. Counselling y soporte emocional	60
CASOS PRÁCTICOS	64
3. Counselling y deterioro cognitivo	67
CASOS PRÁCTICOS	70
4. Counselling y Limitación del Esfuerzo Terapéutico (LET)	74
CASOS PRÁCTICOS	79
5. Counselling y sedación	86
CASOS PRÁCTICOS	89
6. Counselling y duelo	95
CASOS PRACTICOS	104
7. Counselling y síndrome de desgaste psíquico profesional	107
CASOS PRÁCTICOS	111
8. Counselling y reorientación de la esperanza y sentido y perdón	116
CASOS PRÁCTICOS	123
9. Counselling y situación de LOS últimos días. Morir en paz	126
CASOS PRÁCTICOS	128
Cerrando el libro	136

Acerca de los autores	138
Otros libros	140
Cuidados de enfermería sobre la base de los puntos fuertes	142
Guía clínica de comunicación en oncología	144
Guía no farmacológica de atención en enfermedades avanzadas	146
Habilidades en counselling y psicoterapia gestálticos	148
Colección	150