

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

DISERTACIÓN PREVIA AL TÍTULO DE PSICÓLOGA CLÍNICA

**Acompañamiento psicológico-relación de ayuda a pacientes
con enfermedades terminales y a sus familiares.
Enfocado desde la perspectiva de Elisabeth Kübler-Ross
y de José Carlos Bermejo.**

KATERINE LORENA MERINO NARANJO

DIRECTOR: DOCTOR LUCIO BALAREZO

QUITO, 2011

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado para las personas que en algún momento de mi vida me enseñaron el verdadero valor de la vida, el verdadero valor de las emociones y de la expresión de un sentimiento, el verdadero valor de la familia y del amigo que se encuentra a mi lado. El valor de un beso, de una mano amiga, el valor de una palabra de acompañamiento, el valor de una sonrisa. Me enseñaron lo que realmente significa valentía y orgullo, lo que realmente significa dignidad; a ustedes todos los ángeles que se encuentran en el cielo y a los que aún se encuentran con nosotros:

Rosita

Evelyn

Marianita

William

Angelita

Marianita 2

Celiano

Galito

Henry

Alba

Segundo

Diolinda y muchos más....

AGRADECIMIENTOS

Cuando pienso en agradecimientos, tengo tantos nombres de gente valiosa muy importante en mi mente que directa o indirectamente ha colaborado para que este trabajo se lleve a cabo. En primer lugar quiero agradecer a Dios por haber puesto en mi camino el tema que cambió la visión de mi vida; los seres humanos estamos convencidos de que son coincidencias, pero yo estoy convencida que son “Diosidencias”.

De manera especial quiero agradecer al Psicólogo Pablo Gabela, mi profesor universitario de actualización clínica; siento verdaderamente que es el responsable de que me haya enamorado del tema. Al Padre Alberto Redaelli, quien me abrió las puertas de la fundación FECUPAL, Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos con mucho cariño y aceptación incondicional, a mi grupo interdisciplinario de visitas domiciliarias: al Padre Marino Marchesan, Myriam Sotomayor, Inés Maldonado Terapeutas Alternativas, Myriam Arguello Médica Oncóloga, Maggy Eguez voluntaria, Cecy Vásquez voluntaria, Germania Ortuño Psicóloga; gracias por abrir las puertas de su corazón, su conocimiento y su vasta experiencia de más de 15 años. Al Centro de Humanización de la Salud de los Religiosos Camilos que han sido una pieza clave en mi formación en el tema.

A mi esposo Jorge Luis, gracias por tu tenacidad, interés y apoyo incondicional. A mis hijos Jorge Andrés y Mateo, gracias pequeños por donarme parte de su tiempo para esta realización. A Joaquín Camilo, que en mi vientre ha vivido conmigo día a día la finalización de este trabajo. A mis padres Polibio y Esthela, gracias por escucharme y por su ayuda cuando lo necesito.

Dr. Lucio Balarezo, muchas gracias por su valioso y muy profesional soporte en la dirección del tema.

TABLA DE CONTENIDOS

RESUMEN

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I

El enfermo terminal

- 1.1 Definición de enfermedad terminal
- 1.2 El paciente con enfermedad terminal. Malas Noticias
- 1.3 Fases o mecanismos de defensa en el enfermo terminal
- 1.4 Las necesidades de un enfermo terminal

CAPÍTULO II

La familia del enfermo terminal

- 2.1 La familia como unidad a tratar
- 2.2 Cuidado del cuidador
- 2.3 Conspiración del silencio
- 2.4 La claudicación familiar
- 2.5 La importancia de grupos o redes de apoyo emocional
- 2.6 El duelo anticipatorio

CAPÍTULO III

Relación de ayuda-acompañamiento José Carlos Bermejo

- 3.1 Antecedentes-Definición
- 3.2 Comprensión empática
- 3.3 Aceptación incondicional o consideración positiva
- 3.4 Autenticidad
- 3.5 Algunas destrezas necesarias
 - 3.5.1 Escucha activa

3.5.2 Respuesta empática

3.5.3 Personalización

3.5.4 Confrontación

CAPÍTULO IV

Elisabeth Kubler-Ross “Morir es de vital importancia”

4.1 Una propuesta diferente para acompañar

Cuidados paliativos

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

BIBLIOGRAFÍA

RESUMEN

La presente disertación se realizó a partir de algunas propuestas de acompañamiento a enfermos terminales y sus familias, que han permitido comprender el estado actual de la calidad de atención a este importante segmento de nuestra sociedad.

Partiendo desde el análisis del significado de enfermedad terminal, se enfoca la realidad del paciente desde un punto de vista integral, sus reacciones, sentimientos y situaciones que giran alrededor de este, las implicaciones en la familia y en su entorno.

Se valida el papel de la familia y su importancia en este difícil momento de la vida, así como el significado de autonomía y dignidad de ser humano y el porqué estos dos conceptos juegan un papel importante en la toma de decisiones difíciles. Además el cuidado que debe tener la persona que hace el papel de cuidador del enfermo.

Una de las propuestas actuales hace énfasis en el poder terapéutico de los grupos o redes de apoyo emocional tanto para la familia y para el paciente como una herramienta importante de acompañamiento que permitirá compartir miedos, angustias, dudas, síntomas y pronóstico de la enfermedad.

Se conceptualizará el significado del duelo anticipatorio y su forma de elaboración.

Propondremos la relación de ayuda como alternativa psicoterapéutica válida del acompañamiento a enfermos terminales y sus familias, partiendo desde el análisis de todos los conceptos que la componen.

Se describirán y conceptualizarán conceptos diferentes introducidos por Elisabeth Kübler-Ross y los Cuidados paliativos como modelo de intervención multidisciplinaria para lograr calidad de vida en los pacientes terminales.

INTRODUCCIÓN

En el Ecuador y en algunos países del mundo, todavía no se ha tomado conciencia de la importancia de la calidad de vida física, emocional, además del entorno social de un enfermo en el periodo terminal de su vida.

Cuando finalicé el semestre de actualización, una de las materias a las que asistí fue “Acompañamiento de familias de enfermos en etapas terminales”, mi interés por este tema despertó, ya que anteriormente no había siquiera escuchado acerca de un apoyo psicológico en esta etapa de la vida.

Inicié una búsqueda intensa de bibliografía acerca del tema y sobre todo de instituciones públicas o privadas que realizaran esta labor en los ámbitos clínico, médico, acompañamiento psicológico, terapia del dolor, etc.

Luego de una larga búsqueda y después de haber encontrado instituciones privadas como el Hospital de SOLCA, la Clínica del Dolor del Hospital Metropolitano, que cumplen con la labor de atención médica y alivio de síntomas, finalmente localicé dos organizaciones que cumplen con los requerimientos de un apoyo integral al enfermo terminal, me refiero a un equipo interdisciplinario que está compuesto por un médico especialista en terapia de dolor, un psicólogo, un profesional de ayuda espiritual, enfermeras, terapeutas, entre otros; de esta manera se considera al ser humano de un modo integral: el FECUPAL Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos y el ABEI Asociación Benefactora de Enfermos Incurables.

El papel del psicólogo en este ámbito es vital, ya que se convierte en uno de los acompañantes durante este importante proceso de la vida, es ese espacio de escucha y aceptación incondicional del otro, dentro de un grupo interdisciplinario.

El estar consciente de una enfermedad terminal o crónica que tendrá un desenlace final algunas veces conocido por el enfermo y su familia, es una situación compleja, difícil y de crisis que requiere de apoyo profesional que facilite espacios terapéuticos orientados al buen vivir en los últimos días. Cuando menciono, un buen vivir lo hago pensando en un final sin dolor físico, emocional y espiritual, en compañía de sus seres queridos, rodeado de paz y en un ambiente de tranquilidad.

Ese es el compromiso social, personal y profesional que me lleva a la necesidad de buscar información técnica y espacios donde pueda colaborar de manera activa como profesional, en situaciones de dolor y abandono en las que se requiere de una intervención psicológica urgente, que viene a ser un complemento de las demás intervenciones.

La necesidad de espacios de escucha, donde el paciente y la familia puedan observar, escuchar y sentir acerca de personas que están atravesando por problemas similares a los suyos, representa una oportunidad para salir de la depresión y/o aislamiento, un lugar donde encuentran comprensión y entendimiento. Este procedimiento es conocido como grupos de mutua ayuda: “el grupo ofrece el contexto no solo para ayudarse a sí mismo, sino también para ayudarse recíprocamente a enfrentar y superar las crisis de la vida.” El grupo estimula el potencial individual y activa los múltiples recursos de sus miembros para el bien común”¹ El compartir sentimientos similares ayuda a vivir mejor las experiencias dolorosas.

Son muy pocos los profesionales de las distintas ramas mencionadas que se interesan por el tema, por esta razón busco que esta disertación sea considerada una propuesta en el proceso de relación de ayuda y/o acompañamiento.

La disertación propuesta analizará teóricamente dos autores; Elisabeth Kübler-Ross y José Carlos Bermejo, dos modelos de acompañamiento y relación de ayuda a enfermos terminales y a sus familiares, aplicables a nuestra realidad.

La problemática de la enfermedad y la cercanía de la muerte en situaciones de terminalidad, han sido algunos de los factores para que los profesionales de la salud y las personas en general, no hayan elegido como una opción laboral o social el acompañamiento en este importante proceso de la vida.

Como consecuencia de esto, podemos evidenciar que en el Ecuador, se ha descuidado mucho, por no decir completamente, la formación de profesionales especializados en cuidados paliativos a nivel interdisciplinario.

¹ **Pangrazzi ,Arnaldo.** Los grupos de mutua ayuda en el duelo. *Los grupos de mutua ayuda en el duelo.* Bogota : San Pablo, 2003, pág. 35.

Me parece oportuno aclarar el concepto de cuidados paliativos para la Organización Mundial de la Salud (OMS) “Los cuidados activos totales que se proporcionan al paciente cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es esencial en este contexto el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Su objetivo es proporcionar la mejor calidad de vida posible a los pacientes y a sus familias”²

En el caso específico de esta propuesta, nos enfocaremos solamente en los aspectos psicológicos de dicha relación de ayuda y no en temas médicos que se consideran causales de la situación de crisis.

Los objetivos que se han planteado en este trabajo son revisar y proponer desde la perspectiva humanista una propuesta de acompañamiento psicológico y relación de ayuda, como herramienta de apoyo y conocimiento para los pacientes, familiares y profesionales relacionados con el tema, que nos permita:

- Comprender la dinámica de las condiciones de un paciente con enfermedad terminal.
- Identificar el rol de la familia en el proceso de acompañamiento de un enfermo terminal.
- Analizar el enfoque de relación de ayuda-acompañamiento desde la perspectiva Humanista.
- Proponer un modelo de acompañamiento al enfermo terminal y a su familia.

Para lograr plasmar todos estos conceptos y realizar el análisis respectivo se ha trabajado en la búsqueda de bibliografía adecuada y actualizada, el estudio de las propuestas bibliográficas y análisis de las mejores prácticas de cada uno de los modelos, utilizando herramientas como el subrayado y la toma de citas directamente desde la fuente de consulta, la comparación entre modelos estudiados y la organización del material de acuerdo a objetivos planteados y la tabla de contenidos propuesta.

² **Astudillo, Wilson. Mendiñeta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia.* Navarra : EUNSA, 2008

CAPITULO I

1 El enfermo terminal

1.1. Definición de enfermedad terminal.

Es importante empezar definiendo el concepto de salud y enfermedad según la Organización Mundial de la Salud. Salud: “Estado de completo bienestar físico, mental y social; y no solamente la ausencia de enfermedad” Enfermedad: “Alteración estructural o funcional que afecta negativamente al estado de bienestar”.³

Una vez se han aclarado estos conceptos podemos pasar a definir los criterios de terminalidad según la SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos)⁴:

- Existencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de posibilidades razonables de respuestas al tratamiento específico
- Aparición de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Pronóstico de vida inferior a los 6 meses
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte.

Estas definiciones hacen eco al estado de bienestar del paciente, se habla de afectación en la parte física, social y mental. Se puede evidenciar claramente que en la definición de OMS, no se habla de la afectación en la parte emocional; muy importante según veremos en el siguiente tema.

3 ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. 20 de Julio de 2010
http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf

⁴ Astudillo, Wilson. Mendinueta, Carmen. Astudillo, Edgar. Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Navarra : EUNSA, 2008

1.2. El paciente con enfermedad terminal. Malas noticias.

Mencionamos ya los criterios para definir o catalogar a una enfermedad como terminal. Si el estado terminal se define según la SECPAL, como un estado en el que existe una expectativa de vida de no más de 6 meses y existe la presencia de síntomas molestos y sobre todo muy intensos, es natural que el paciente tenga reacciones emocionales fuertes.

El paciente ha pasado de un estado de “salud”, a un estado de “enfermedad” en el que siente varios síntomas y toma la decisión de ir al médico; el cual realiza determinados estudios; esta fase es la del pre-diagnóstico, trae consigo mucha ansiedad y preocupación sobre un futuro desconocido. La siguiente fase es la del diagnóstico, un periodo de shock por la mala noticia recibida, en esta se destaca la importancia del rol del médico, la comunicación médico-paciente en este momento es trascendente para el enfermo.

“Una mala noticia siempre implica perder algo físico, emocional, material, simbólico de uno mismo, de alguien que nos importa; por ello invariablemente, desencadena reacciones emocionales intensas en cuanto se sienten implicados”⁵

Pepe Rodríguez hace énfasis en lo que implica la pérdida que trae consigo la mala noticia. Si lo vemos desde este punto de vista, toda pérdida causa tristeza, desesperanza, desconcierto, miedo hacia una realidad desconocida. De ahí la importancia de que esta “mala noticia” sea dicha por quien deba hacerlo, en el momento y de la manera adecuada.

Esta no es una destreza que se adquiere con leer un libro, un artículo o seguir un curso, es una competencia que debe adquirirse con la práctica, hacerlo constante y continuamente; se debe adquirir conocimientos profundos de relación de ayuda centrada en la persona, requisito necesario en cualquier profesión sanitaria que tenga como responsabilidad la información al paciente y su familia.

La comunicación eficiente con el paciente y su familia “como una unidad a tratar” es necesaria ya que se encuentran en búsqueda de información sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento a seguir.

⁵ **RODRÍGUEZ Pepe**, *Morir es nada*, Ediciones B. Barcelona(2002)

Se debe tomar en cuenta que la información no es cuestión de un momento, es un proceso, por esta razón debe ser clara, constante y continua.

La siguiente fase es la del tratamiento donde se pueden evidenciar momentos de recuperación y momentos de recidiva de la enfermedad, momentos de alegría, de esperanza, momentos de angustia y desesperación en los que la esperanza es casi nula, en la que los síntomas endurecen y hacen sentir la vulnerabilidad propia y la cercanía con la muerte, acercándose a la fase final o terminal.

Este es el recorrido del paciente y de su familia en el curso de una enfermedad terminal. El enfermo terminal, se encuentra rodeado de diferentes aspectos o situaciones culturales, muchas de ellas que mencionaremos a continuación, dificultan la asimilación de su estado.

Christiane Jomain, en su libro "Morir en la ternura" nos habla de que: "se crea en torno a ellos, un verdadero mundo de silencio. En cierto sentido, se los ignora, se les destierra....." ⁶

En la actualidad podemos ver un claro rechazo hacia la enfermedad, la imperfección según los esquemas impuestos por la sociedad, el sufrimiento y sobre todo la cercanía de la muerte como parte de un ciclo natural de nuestras vidas, es un tema olvidado; esto ha generado actuaciones como la que nos describe Christiane Jomain en su libro.

El enfermo terminal se ve expuesto a:

- Limitación de su libertad física, emocional, intelectual, entre otras.
- Alteración del mundo integral del paciente, se altera su cuerpo, sus relaciones, su trabajo, su rol en el mundo.
- Alteración de la comunicación con el entorno, con su familia, sobre todo con su médico.
- Impotencia y demanda, ante la sensación de amenaza e indefensión.
- Necesidad de ayuda de su familia, del equipo médico de su entorno social.
- Soledad existencial y emotiva.

⁶ **JOMAIN, Christiane**, *Morir en la ternura. Vivir el último instante*, San Pablo. Madrid(1987)

Si tomamos en cuenta estos puntos, por un lado el impacto de la noticia de su enfermedad terminal y su pronóstico y por otro lado las realidades a las que se ve expuesto, podemos centrarnos en la persona y entender su sufrimiento.... Wilson Astudillo y Carmen Mendieta hablan de: “una convulsión interna....” “que produce una sensación de amenaza e indefensión ante algo que no se puede controlar.....el enfermo presiente que esta situación supera sus propios recursos de afrontamiento”⁷, y al entender su sufrimiento de alguna manera poder actuar en el acompañamiento de este paciente y su familia.

Cecily Saunders nos habla de **dolor total** como: "La experiencia total del paciente que comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar".⁸

“Una persona sufre cuando: a) acontece algo que aparece como una amenaza importante para su existencia personal y/u orgánica; b) al mismo tiempo siente que carece de recursos para hacerle frente”⁹

Es necesario conocer las fases y los mecanismos de defensa que se presentarán en esta etapa como respuesta a ese sufrimiento o dolor total de que nos hablan los profesionales que hemos citado, para de esta manera poder definir las herramientas de intervención adecuadas.

1.3 Fases y mecanismos de defensa en el enfermo terminal.

Belén Díaz-Albo Bazó, Psicóloga del EAPS del Centro Asistencial San Camilo, en una de sus charlas de “El proceso psicológico de enfermar”, nos habla de que la experiencia

⁷ **Astudillo, Wilson. Mendieta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia.* Navarra : EUNSA, 2008

⁸ **Saunders C.** The evolution of palliative care. Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc. 2003

⁹ **Arranz, Pilar. Barbero, José Javier. Barreto, Pilar. Bayes, Ramón.** *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolo.* Barcelona: Editorial Ariel, 2003

de “la enfermedad es única: La padece esa persona, esa familia, en ese momento, que además es único e irrepetible” ¹⁰

Si esto es una realidad, cada persona va a reaccionar de distinta manera ante este acontecimiento y luego adaptarse o no, inclusive dentro de la misma familia ante la presencia inminente de la muerte.

La enfermedad se vuelve ya un significante que trae consigo algunos términos como:

- El temor a la muerte
- La angustia existencial
- El temor a la invalidez
- La pérdida de autonomía
- El sentimiento de *ser* un estorbo, una carga para los demás

La enfermedad mortal coloca al paciente y a su familia en una situación de crisis, ante la percepción de la propia muerte y la separación definitiva de su ser querido.

Ante la enfermedad reaccionamos “*no sólo a nivel emocional, sino también físico, cognitivo, conductual y espiritual*”¹¹

- Reacciones físicas:
 - Manifestaciones físicas de estrés
 - Preocupación por la salud
- Reacciones cognitivas:
 - Sorpresa
 - Negación
 - Egocentrismo y constricción de intereses
 - Regateo/ Pacto
 - Cambios en la imagen corporal y en la autoestima
 - “Proximidad de la muerte” y otras experiencias extraordinarias
 - Sueños y trastornos del sueño

¹⁰ **Belén Díaz-Albo Bazó**, “*El proceso psicológico de enfermar*”, Quito, 2010

¹¹ **Doka KJ, Ed.:** *Children Mourning, Mourning Children*. Washington, DC: Hospice Foundation of America, 1995.

- Condición existencial, reevaluación de la vida y mortalidad
- Deterioros cognitivos y trastornos psiquiátricos
- Pensamientos suicidas
- Esperanza
- Reacciones emocionales:
 - Culpabilidad
 - Vergüenza
 - Ira
 - Celos y envidia
 - Miedo y ansiedad
 - Duelo, tristeza y depresión
 - Resignación
- Reacciones conductuales:
 - Hipersensibilidad
 - Humor
 - Desvinculación
 - Conductas de dominio y de control
 - Regresión y conductas dependientes
 - Conductas de interpretación y de resistencia
- Reacciones espirituales:
 - Cambios en las conductas espirituales
 - Búsqueda del milagro
 - Conductas trascendentes

Las respuestas emocionales y cualquier otro patrón de respuesta no siguen ningún orden.

A continuación me permito presentar algunos autores que han investigado y trabajado sobre estas fases y/o mecanismos de defensa ante la realidad de la enfermedad terminal:

Elisabeth Kübler-Ross en su obra: "Sobre la muerte y los moribundos"; después de largos años de contacto con pacientes moribundos y sus familias ha podido definir cinco fases:¹²

¹² **KÜBLER-ROSS, E.** *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo. Barcelona. (1975)

- **Negación:** “Presencia de angustia ante la presentación de un diagnóstico, presente en casi todos los pacientes. Funciona como amortiguador, permite recobrase al paciente y movilizar otras defensas menos radicales”¹³. La negación es un mecanismo de defensa que por lo general es pasajero, como nos dice Kübler-Ross es un amortiguador, es el primero en aparecer, después del impacto de la noticia, se caracteriza porque el enfermo no acepta la realidad vivida y de alguna manera niega su existencia, sacando el tema de su vida, no hablando de él, dejando a un lado la realidad que le han informado.
- **Rebelión:** “La primera fase es sustituida por sentimientos de rabia, ira, envidia, resentimiento. Etapa muy difícil de superar para la familia y las personas que rodean al paciente pues por lo general estos sentimientos se proyectan hacia ellos y hacia Dios.”¹⁴ Cuando es insostenible seguir manteniendo la fase de la negación, cuando todo el entorno me habla de la enfermedad, cuando las manifestaciones se hacen visibles en mi cuerpo y no puedo seguirlo negando, manifiesto mi malestar con ira, envidia, rabia en contra de la gente que esta a mi alrededor, de mi familia, de los médicos, de mis amigos que no estan enfermos, de la gente que pasa por la calle y no sufre, de Dios. ¿Porqué a mí? Cuando hay tanta gente que ha tenido una vida con excesos. Las manifestaciones de estos sentimientos son reclamos, insultos, incluso agresiones verbales y físicas en contra de los que me rodean.
- **Pacto o negociación:** “La esperanza de una mejoría le lleva a negociar con Dios, a buscar una recompensa por su buen comportamiento. Intento de posponer los hechos”¹⁵. Es una fase en la que el paciente parece estar en una situación de tranquilidad, pero en realidad hace una introspección

¹³ Ibid, 59

¹⁴ Ibid, 74

¹⁵ Ibid, 113

de lo que esta pasando y busca opciones, asume actitudes que según él, le permitan encontrar una salida a su realidad. Comienza a negociar con Dios, a reevaluar lo que ha podido evaluar como un mal comportamiento y a buscar recompensas por su cambio de actitud. En esta fase el paciente moviliza todos sus recursos internos que le permitan afrontar lo que se viene. Por lo general pide que se le dé un poco de tiempo para tomar acciones en su vida.

- **Depresión:** “La aparición de síntomas y la evidencia de que las cosas van mal, producen la sensación de pérdida física, hospitalizaciones prolongadas sensación de pérdida social relacional, pérdidas financieras por el desempleo, pérdida de autonomía, pérdidas futuras; llevan al paciente a un profundo estado de depresión.”¹⁶ El paciente va elaborando cada una de las pérdidas que se han venido dando desde la aparición de la enfermedad, pérdida de autonomía, pérdida laboral, pérdidas económicas, entre otras. De esta manera entra en un proceso de profunda tristeza por cada una de estas pérdidas y sobre todo por las que se vienen. Es un periodo donde asume lo que se viene y expresa su angustia de perder a la familia, su vida. Algunas manifestaciones en esta etapa son: el llanto, la tristeza, necesidad de espacios de soledad. Manifestaciones que deben ser respetadas y sobre todo acompañadas.
- **Aceptación:** “Cuando la depresión ya no tiene lugar porque ha podido expresar sus sentimientos en las etapas anteriores, esta es una fase casi desprovista de sentimientos. El paciente busca tranquilidad y paz”¹⁷. No todos los pacientes terminales lamentablemente, llegan a experimentar esta fase, por muchas razones, entre ellas el no haber podido superar algunas de las fases detalladas anteriormente. Muchos de ellos se quedan en la fase de la negación o de la ira, pues no han podido elaborar la

¹⁶ Ibid, pág 117

¹⁷ Ibid, pág 148

realidad que se les presenta. En esta fase por lo general el paciente se encuentra físicamente desgastado y en espera del desenlace de su vida; ha tenido tiempo para prepararse y preparar a la gente que se encuentra a su alrededor. Su comunicación se vuelve más íntima, más cercana, utiliza su cuerpo para comunicarse.

Ángel Cornago (2007) nos habla de algunos otros sufrimientos durante este proceso como son:

- Sufrimiento psicológico por la modificación de la vivencia del propio esquema corporal.
- Vergüenza de mostrarse deteriorado.
- Sufrimiento por la agresión al pudor.
- Sufrimiento por prescindir de sus seres queridos.
- Preocupación por la situación económica.
- Pérdida del prestigio profesional.
- Pérdida de identidad.
- Enfrentamiento a la conspiración del silencio.
- Miedo a la pérdida del control de sus emociones y sensaciones.¹⁸

Esperanza Cachón (2008), en una investigación realizada con enfermeras que trabajan en UCI o en UCP y sus pacientes pueden identificar las siguientes respuestas emocionales:

- Soledad
- Miedo
- Angustia / Ansiedad
- Rabia / Ira
- Agresividad
- Engaño / Frustración¹⁹

¹⁸ **CORNAGO Sanchez A.** *El paciente terminal y sus vivencias.* Sal Terrae. Cantabria.2007

¹⁹ **CACHON Rodríguez Esperanza.** *Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad.* San Pablo. Madrid. 2008

Alejandro Rocamora (2000) nos habla de un laberinto de emociones:

- Como un fogonazo (actitud regresiva ante la enfermedad: posición confusional)
- Tirar balones fuera (rabia y agresividad hacia el entorno: posición paranoide)
- Como en un pozo (depresión: posición depresiva)
- La salida del laberinto (aceptación)²⁰

Rocamora (2000) hace hincapié en que estas fases o posiciones no tienen un orden cronológico o determinado y la importancia de ciertos factores como la personalidad del individuo, tipo de enfermedad, creencias, costumbres, familia, respuesta del entorno, hacen que estas etapas se las vivan de manera adecuada o no, evitando desde todo punto de vista el enquistamiento en una de las mismas.

Salvador Urraca Martínez (2007), en su artículo “Morir, hoy”, hace relación a las tres fases del estrés que atraviesa un enfermo terminal, como mecanismos de defensa en el acercamiento del final de su ciclo vital: “alarma, resistencia y agotamiento”²¹.

Identificar estas fases sirve de guía para conocer qué puede estar ocurriendo, pero sólo la observación, valoración y la actitud empática ayudan a determinar las intervenciones adecuadas para la mejor comprensión y apoyo del paciente terminal en estos momentos.

Estos autores han podido identificar emociones y mecanismos de defensa que se presentan en esta parte de la vida, algunos incluso reconocen además de las reacciones del paciente frente a la enfermedad, los recursos personales, familiares y de su entorno, es decir la utilización de estilos o mecanismos adaptativos subyacentes que les permitirán afrontarla mediante estrategias adaptativas o des-adaptativas.

Mencionaremos dos autores que hablan específicamente de este tipo de reacciones que en algún momento llegan a ser adaptativas o des-adaptativas.

²⁰ **ROCAMORA Alejandro**, *Un enfermo en la familia, claves para la intervención psicológica*, San Pablo. (2000)

²¹ **Urraca Martínez, Salvador**. *10 palabras claves al final de la vida. Morir, Hoy*. Verbo Divino. Navarra. 2007

En el Modelo de Intervención Emocional en Cuidados Paliativos, Pilar Arranz, nos habla de la ansiedad, por ejemplo, como “no des- adaptativa en sí misma” cuando es proporcional a la amenaza real, se presenta de modo transitorio, solo dura mientras exista la amenaza y permite la puesta en marcha de los recursos de afrontamiento; se vuelve des-adaptativa cuando es desproporcionada, se mantiene en el tiempo de forma constante e intermitente.²²

De la misma manera la tristeza, la hostilidad, el miedo, la culpa, la negación y el retraimiento.

Buckman nos habla también de reacciones de adaptación e inadaptación en el enfermo ante el diagnóstico de cáncer:²³

ADAPTACIÓN	INADAPTACIÓN
Humor	Culpabilidad
Negación	Negación patológica
Cólera difusa	Rabia prolongada
Cólera contra la enfermedad	Cólera contra las personas
Llanto	Crisis de llanto violentas
Miedo	Angustia
Realización de un objetivo	Peticiones imposibles
Esperanza realista	Esperanza quimérica
Deseo sexual	Desesperación
Negociación	Manipulación

El Modelo de Cuidados Paliativos del Centro de Atención al Enfermo Terminal de Tres Cantos Madrid ha catalogado las siguientes como reacciones adecuadas e inadecuadas en el paciente terminal:²⁴

²² **Arranz, Pilar. Barbero, José Javier. Barreto, Pilar. Bayes, Ramón.** *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolo.* Barcelona: Editorial Ariel, 2003

²³ **Buckman, R.** *S'asseoir pour parler.* Inter Editions. Paris. 1994

²⁴ **Belén Díaz-Albo Bazó,** “*El paciente con enfermedad mortal*”, Quito, 2010

ADECUADAS	INADECUADAS
Actitud regresiva	Actitud hipocondriaca
Demanda de contacto físico	Percepción de la enfermedad como castigo
Desvinculación, desapego y aislamiento	Actitud depresiva
Sujeto desexualizado	Actitud maniaca
Labilidad emocional	
Rituales de la infancia	

Todas las reacciones, mecanismos de defensa y fases que han sido mencionadas son las que atraviesa el paciente terminal en el proceso de su enfermedad, la mayoría de estas requieren acompañamiento. Es labor de la familia, del entorno, de los profesionales de la salud que atienden este tipo de pacientes, el poder reconocerlas y de alguna manera comprender, y sobre todo facilitar la elaboración de cada una ellas mediante la actitud empática.

1.4 Las necesidades de un enfermo terminal.

A pesar de que hoy en día se toman en cuenta solamente las necesidades físicas y de satisfacción del cuerpo, el ser humano está formado por componentes físicos, emocionales, sociales y espirituales que forman una sola estructura indivisible, un todo, el núcleo esencial de la persona; por esta razón no podemos hablar de necesidades aisladas sino mas bien íntimamente relacionadas unas con otras. Algunos autores han podido identificar las que mencionaré a continuación, como una base general de las mismas, y la manera de satisfacerlas en el entorno inmediato del paciente terminal.

Xavier Busquet y Esther Valverde, en su obra “Vivir el morir, un difícil aprendizaje” (2008) hablan de que “los cuidados del cuerpo ocupan el primer lugar en la escena se vigila el último suspiro, las miradas atentas al *pip* del monitor”²⁵

Evidentemente de este tipo de cuidado físico, dependen todos los demás cuidados para la satisfacción de las necesidades del paciente, la corporeidad es la puerta de entrada a

²⁵ Busquet Xavier, Valverde Esther, “Vivir el morir, un difícil aprendizaje”. Editorial Milenio, España, 2008

la interioridad, pero no es el único y hay que aprender a mirar con los ojos de la mente y del corazón para poder identificarlos a todos plenamente.

Existen muchos puntos de vista acerca de las necesidades del ser humano. En el ámbito empresarial, laboral, social, se habla mucho de las necesidades desde la óptica de Abraham Maslow, que nos dice que todas las necesidades del ser humano están jerarquizadas de forma tal, que es necesario cubrirlas desde las básicas, hacia las orientadas a la supervivencia y finalmente las que implican desarrollo en el ser humano.

A medida que se van satisfaciendo las necesidades de un nivel inferior, pueden satisfacerse las necesidades del nivel superior.

Las necesidades que se han de satisfacer según su importancia son: fisiológicas, de seguridad, sociales o de pertenencia, de estima y finalmente de autorrealización.



Si hacemos relación entre las necesidades expuestas por los autores indicados anteriormente y la teoría de Maslow, podemos encontrar una estrecha relación en el caso de un enfermo terminal, existen necesidades fisiológicas básicas que tienen que ser satisfechas para poder cubrir las siguientes, analicemos un caso real en el que podemos evidenciar esta relación:

Pamela una niña de 13 años, vive con sus padres y sus dos hermanos. Pertenece a una familia de condición económica media baja. Su diagnóstico es osteosarcoma en etapa terminal. Desde hace un año se encuentra en tratamiento con quimioterapias, después de haber sufrido la amputación de su pierna derecha; hace un mes aproximadamente el médico se ha reunido con sus padres para indicarles que los exámenes de seguimiento que se han realizado, no dan señales de mejoría y que más bien se pueden evidenciar metástasis óseas que se han regado por todo el cuerpo.

Cuando el equipo de atención domiciliar visita a Pamela por primera vez puede evidenciar que la niña tiene episodios continuos de angustia y llanto, su madre vive una situación de desconcierto ante estos y la familia está muy preocupada por el estado de Pamela. A pesar de que no se lo han dicho, ella tiene muchas preguntas acerca del porqué se detuvo su tratamiento médico. Se queja de mucho dolor físico de sus miembros superiores e incluso de dolor del miembro amputado. A la pregunta del médico acerca de la intensidad de su dolor utilizando la escala visual analógica, (pide que el enfermo que ubique el grado de su dolor del 1 al 10), ella responde 10 y cuando se indaga sobre la zona de dolor, ella indica que es TODO.

Se analizan las dosis de medicación que se encuentra tomando al momento y se puede identificar que existen fuertes episodios de picos del dolor pues la medicación no ha sido recetada correctamente.

En algún momento de la disertación acerca del sufrimiento, me referí al “dolor total”; me parece que este específicamente es un caso donde podemos evidenciar dolor total, aunque están cubiertas algunas de las necesidades de Pamela, no se han podido cubrir algunas de sus necesidades básicas, en este caso el control del dolor físico, para luego cubrir necesidades de tipo emocional, social y espiritual o de trascendencia.

Solo cuando se ha logrado controlar el dolor de Pamela, se puede pasar a trabajar con otras necesidades emocionales como de pertenencia a su grupo familiar, vínculos con sus padres y hermanos, necesidades espirituales, preguntas acerca de la vida.

En algunos momentos del acompañamiento se requiere que se trabajen en dos tipos de necesidades a la vez. Mientras se regula la medicación se trabaja con las necesidades emocionales de búsqueda de información, o de sentido de la vida por ejemplo.

La Organización Mundial de la Salud, indica como prioritarias las siguientes necesidades psicológicas:

- Necesidad de seguridad
- Necesidad de pertenencia
- Necesidad de amor

- Necesidad de comprensión
- Necesidad de aceptación
- Necesidad de amor propio
- Necesidad de confianza

Después de haber analizado las necesidades del enfermo terminal, solo resta decir que el papel del psicólogo como parte del equipo multidisciplinario es identificar cuáles son las necesidades específicas del paciente y en conjunto con el equipo elaborar un protocolo de intervención en cada una de ellas, de acuerdo a la realidad del paciente terminal y al tiempo que se disponga para la intervención.

CAPÍTULO II

2 La familia del enfermo terminal

2.1 La familia como unidad a tratar

Cuando hablamos de una unidad a tratar hablamos de que cuando una enfermedad llega, enferma a la persona y a la familia, en todas sus dimensiones física, espiritual, social y emocional.

El concepto de familia según el Instituto Interamericano del Niño es: “un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan”.²⁶

Un sistema por lo general parte de estos principios:

ORDEN
TOTALIDAD
ORGANIZACIÓN
ESTRUCTURA
FINALIDAD

Si partimos de este concepto hablamos que la familia es un conjunto de personas; si a este conjunto estructurado, le quitamos o cambiamos uno de sus elementos, el conjunto cambia, ya no es el mismo, mucho más si decimos que cada uno de estos elementos está organizado con un rol específico y fijo que permite el funcionamiento adecuado.

La familia entra en crisis, frente a la noticia de que un miembro, padece una enfermedad, mucho más si se trata de una enfermedad crónica, incapacitante o terminal. Cualquier

²⁶ Instituto Interamericano del Niño. Concepto de Familia.

http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura%2012_UT_1.PDF. 15/12/2010

cambio en el sistema repercute en el resto del grupo. Alejandro Rocamora (2000), habla de “un efecto dominó”.

La historia de la familia, sus costumbres, sus valores, sus creencias, harán que cada una de ellas afronte de manera diferente la enfermedad. Cuando la enfermedad aparece la familia no sabe cómo afrontar esa realidad pues por lo general no está preparada para esto, pero sí tiene la capacidad para cuidar a su ser querido.

Por esta razón específicamente hablamos de la familia como una unidad a tratar, porque siendo un sistema, un conjunto, un grupo con una fuerte conexión, proyectos, valores, expectativas de vida similares, sería un gran error tratar a cada uno de ellos por separado, bajo distintas necesidades. “No podemos ayudar al paciente desahuciado de un modo verdaderamente importante, si no tenemos en cuenta a su familia. Esta tiene un importante papel durante la enfermedad y sus reacciones contribuirán mucho a la respuesta que dé el paciente a su enfermedad”²⁷ La familia se convierte en el marco de referencia y de pertenencia de cada uno de sus integrantes.

Cuando la enfermedad se presenta, cambia la rutina porque las necesidades se direccionan en torno a la enfermedad. Cambia también la estructura, pues muchas veces es necesario adoptar el rol o la función de la persona enferma. No es lo mismo si enferma, el padre o la madre que un hijo, cada uno de los roles tiene un profundo significado en este sistema.

La enfermedad llegó sin avisar y convirtió a una familia sana en una familia enferma que depende mucho de sus recursos emocionales y de la resiliencia familiar para salir de este proceso aprendiendo o limitándose.

“La ansiedad y la preocupación pasan a formar parte de la vida familiar y la enfermedad, pone a prueba la solidez de las relaciones entre los componentes del grupo, en razón de

²⁷ **KÜBLER-ROSS, E.** *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo. Barcelona. (1975)

la edad, función, sexo y áreas de interés o cumplimiento, pudiendo reforzarlas o, por el contrario, provocar una situación de ruptura”²⁸

2.2 Cuidado del cuidador

En el tema anterior mencionaba que la familia no está preparada para afrontar una enfermedad que llega sin avisar, pero sí está en capacidad de cuidar a su ser querido.

El paciente terminal requiere de cuidados y acompañamiento de su familia hasta que llegue la muerte. Cuando los médicos han dicho que no hay nada que hacer, sus familiares tienen mucho que hacer por su ser querido, fundamentalmente con sus cuidados y su apoyo afectivo.

El cuidador es la persona que por diversas circunstancias familiares, sociales o personales se ha hecho cargo del cuidado de una persona que padece una enfermedad crónica o terminal.

Por lo general una persona de la familia asume el papel de cuidador, y se caracteriza por tener una dedicación total hasta el momento de la muerte, de manera solícita y poniendo mucho amor en el cuidado, suele pasar que el familiar siente que le queda muy poco tiempo para demostrarle afecto.

Se denomina “cuidador” a la persona que:

- Se encarga de la mayor parte de los cuidados
- Pasa la mayor parte del tiempo con el paciente
- Brinda mayor dedicación
- Tiene mayor contacto con el equipo médico
- Cubre las necesidades físicas y psicológicas del paciente
- Recibe mayor información
- Toma de decisiones

²⁸ **Astudillo, Wilson. Mendinueta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia.* Navarra : EUNSA, 2008

Generalmente suele ser el cónyuge y en algunos casos una hija soltera. Esta persona que se ha hecho cargo del cuidado del paciente, debe observar ciertas medidas importantes que le permitirán hacer su trabajo de manera adecuada tanto para el enfermo como para el mismo.

Lara Herrero García, enfermera, Hospital La Paz, Madrid-España, profesora del Centro de Humanización de la Salud, en una de sus charlas dictadas en el Ecuador en febrero del 2009, bajo el tema “Cuidarse para cuidar” hace la comparación de un cuidador con una esponja apretada que no puede absorber, si no se la suelta.

Partiendo desde esta afirmación a continuación expongo algunas medidas que se deben tomar para evitar el desgaste físico y emocional del cuidador:

1. **Cuidar las emociones:** La emoción es una respuesta afectiva ante una situación o estímulo interno o externo, que de alguna manera nos perturba como seres humanos. Sin las emociones las personas serían seres apáticos, aburridos, autómatas.

“Estas deben expresarse libremente y ser aceptadas y controladas de manera que sean exteriorizadas, en la medida que no causen conflicto en nuestra vida y nuestras relaciones. El mundo del cuidador es un mundo rico e intenso de emociones, pero muy duro a la vez”²⁹. Algunas de las emociones que se presentan son:

- Culpa
- Miedo
- Rabia
- Tristeza
- Soledad

Se habla del cuidador como el “héroe silencioso” por la limitación que tiene para expresar sus emociones.

Lo primordial que debe entender el cuidador son dos aspectos:

²⁹ **Rojas, Gonzales Margarita.** Cuidar al que cuida. *Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido.* Madrid. Santillana, 2007

- Que estas emociones son normales y que la mayor parte de personas que están pasando por una situación similar las siente.
- Que se las puede manejar de manera adecuada.

2. Cuidar la alimentación:

- a. Comer menos y comer mejor
- b. Alimentos amigos del cuidador como: Los aceites de pescado ricos en omega-3 son antidepresivos naturales: pescados, mariscos. Vitaminas: frutas y verduras

3. Cuidar el sueño y la relajación:

- a. Dormir bien para cuidar mejor
- b. Organizar un plan de descanso en un lugar cómodo y preferible en otra habitación.
- c. Aprender técnicas de relajación.

4. Cuidar el cuerpo con ejercicio físico y luz solar.

- a. Caminar, bicicleta estática u otras opciones
- b. Compartir si es posible la luz solar con la persona enferma.

5. Cuidar la actividad social.

- a. En la medida de lo posible ocuparse de actividades fuera del hogar, solicitando ayuda para el cuidado del enfermo.
- b. Mantener contacto con las amistades cercanas.

Margarita Rojas (2007) nos habla del “sonreír” como parte esencial en la actitud del cuidador. “El humor es una cosa muy seria”³⁰, la carcajada nos da vitalidad, nos permite reírnos de uno mismo, nos ayuda a manejar la ansiedad, a expresar conflictos, impide el aislamiento, acorta sufrimiento, potencia el sistema inmunológico.

La calidad de los cuidados dependen directamente del estado físico y mental del que cuida. De ahí la importancia de las distintas estrategias o herramientas que se presentan para facilitar este cuidado.

³⁰ **Rojas, Gonzales Margarita.** Cuidar al que cuida. *Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido.* Madrid. Santillana, 2007

Esta necesidad de demostrar afecto muchas veces suele llevarnos a tomar actitudes extremas que pueden causar graves problemas al cuidador y al enfermo. Luciano Sandrin, nos habla de “un estrés llamado burn-out”.

“Transcurrido un tiempo de actividad, muestran signos de depresión, pierden confianza en su capacidad, caen en la pasividad, se refugian en la rutina, ven comprometido el sentido de su identidad profesional y su autoestima, renuncian a las responsabilidades.....La relación con el enfermo se enfría y despersonaliza.....A esta peculiar mezcla de síntomas físicos, de vivencias psíquicas, de actitudes y reacciones conductuales se le ha dado el nombre de burn-out (*quemarse*), una forma especial de desgaste psicológico, de frialdad relacional, agotamiento emotivo y profesional.....También puede afectar a voluntarios y a los familiares del los enfermos”³¹

Ayudar sin quemarse es la clave.... ¿cómo lograrlo? Poniendo en práctica algunos de los recursos señalados anteriormente, de esta manera podremos dar el corazón en las manos a nuestro familiar enfermo.

2.3 Conspiración del Silencio

“La conspiración de silencio se puede definir como todas aquellas estrategias, esfuerzos de pacientes, familia y/o sanitarios destinados a evitar que alguna de las partes involucradas conozcan no sólo el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad, también las emociones, las dificultades o el propio malestar que les amenaza” ³²

“Acuerdo implícito o explícito de alterar u ocultar la información sobre el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación al paciente, sin el consentimiento de éste.” ³³

En base a estas dos definiciones podemos señalar que la conspiración del silencio es la necesidad que se crea en la familia, el grupo de sanitarios o el paciente mismo para

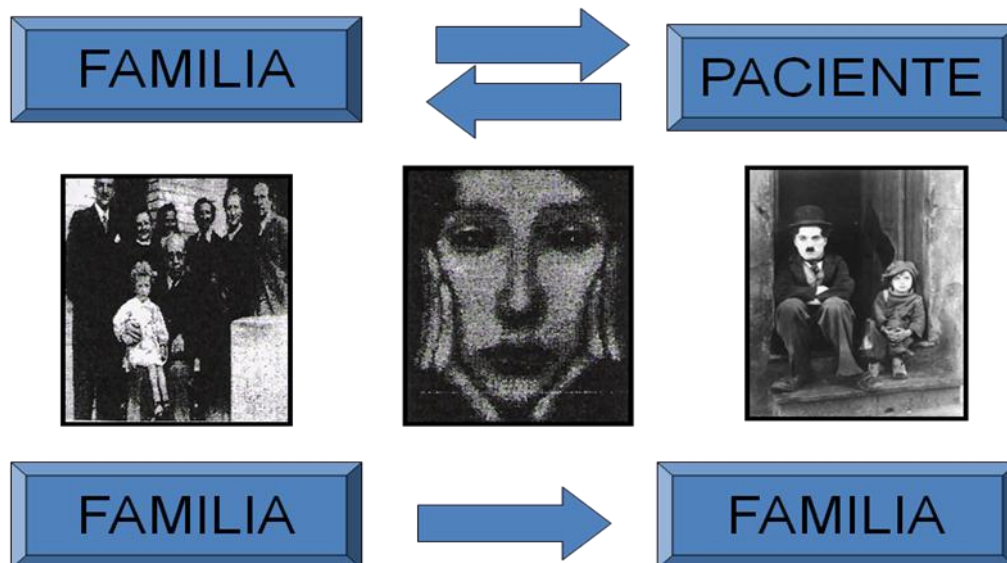
³¹ **Sandrin. Luciano.** Cuidarse para cuidar. *Prevención del burn-out*. Cantabria. Sal Terrae, 2003

³² **Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León.**

<http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=316&sel=334> 2008.

³³ **Belén Díaz-Albo Bazó,** “*La familia ante la enfermedad avanzada*”, Quito, 2010

ocultar información acerca de la enfermedad y sus consecuencias internas y externas, a corto y largo plazo.



Esta actuación por parte de cualquiera de los involucrados en un proceso de enfermedad terminal puede ser adaptativa en un inicio, por lo general en la fase de negación, y desadaptativa cuando se convierte en una barrera de comunicación deliberada y unilateral desde cualquiera de las partes.

Podemos calificarla como una actitud desadaptativa cuando a pesar de que una de las partes, en la mayoría de los casos los pacientes, desea conocer la verdad de su situación, la familia desconoce este deseo y no le da la información que solicita.

Los factores por los que posiblemente se produce la conspiración del silencio son los siguientes:

- Es una necesidad creada para una supuesta protección al enfermo, existe un miedo al desbordamiento emocional del paciente.
- No se identifican las verdaderas necesidades del paciente y de la familia. En el caso de la familia es una necesidad de autoprotección, con el fin de posponer el afrontamiento de situaciones percibidas como dolorosas como un mecanismo de evasión.
- Existe dificultad en la comunicación de malas noticias, de hacerse cargo de las emociones que se desencadenen de esta información.

Esta actitud trae consigo algunas consecuencias como son:

- Soledad
- Incomunicación
- Aislamiento
- Incertidumbre
- Impotencia
- Sensación de falta de comprensión
- Percepción de “engaño” que trae consigo la falta de confianza en el personal sanitario y en la familia
- Síntomas de ansiedad
- Dificulta la ventilación emocional: disimulo
- Imposibilidad de cerrar asuntos pendientes
- Dificultad para elaborar el duelo adecuadamente, sentimientos de culpa

¿Qué hacer como psicólogo frente a este fenómeno en la etapa terminal de la vida?

“Romper una *conspiración de silencio* supone pedir un cambio importante a la familia. Por eso, antes de hacerlo conviene reforzar la buena intención que motiva su actitud proteccionista; le explicaremos que este mecanismo ya no es útil si el paciente ha manifestado su necesidad de hablar de su situación.”³⁴

El objetivo definitivamente de la intervención es **restituir el control al paciente para que sea él quien decida** si quiere tener o no información específica en relación con su enfermedad.

Cuando los intereses de la familia y el paciente entran en conflicto, prevalecerá el control del paciente con el menor coste emocional para la familia (y el equipo).

Para esto es importante: Entender y contener los miedos y ansiedades de la familia, mantener la relación de confianza entre el equipo y el enfermo, ayudar al enfermo en sus necesidades, implica informar si éste es su deseo y no informar si evita o niega adaptativamente, evitar la incomunicación entre la tríada profesional-paciente-familia, intentar un equilibrio entre esperanza y verdad ajustada a una realidad soportable.

³⁴ **Bermejo JC.** *Relación de ayuda en el misterio del dolor.* 2ª edición. San Pablo. Madrid 1996.

Cuando la familia se aferra a la *conspiración de silencio*, convendrá establecer momentos a solas con ella y con el enfermo, permitiendo que en ambos casos puedan preguntar.

“Se pueden demorar las respuestas hasta que la familia comprenda que el enfermo necesita hablar de sus necesidades y temores. Hay casos en los que la familia quiere hablar con el enfermo pero se siente incapaz de hacerlo; una alternativa es proponerle hablarlo próximamente con el profesional delante”.³⁵

2.4 La Claudicación familiar

Gómez Sancho (1994), define a la Claudicación Familiar como: “la incapacidad de los familiares para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del enfermo”.³⁶

En múltiples ocasiones la atención a un enfermo termina por agotar al cuidador, como lo mencionamos en el capítulo anterior, y también a la familia como nos dice Alejandro Rocamora (2000): “llegado a tal sobresaturación de angustia, que cualquier acción por pequeña que fuera, le producía sufrimiento”³⁷

La Claudicación Familiar es un fenómeno cuyo resultado suele ser el abandono emocional del paciente, la ausencia de cuidados o deterioro de éstos, lo que es un gran motivo de sufrimiento para el enfermo al ver que su familia no está en condiciones de prestarle la ayuda que necesita y para la familia al ver que no pueden atender a su familiar como lo necesita.

Según algunos autores son muchas las variables que intervienen en este fenómeno:

- Tipo de familia (nuclear o extensa)
- Lugar de residencia de la familia (desplazada o en su medio, rural o urbano)

³⁵ **Junta de Andalucía;** *Cuidados Paliativos Domiciliarios, atención integral al paciente y su familia.* Distrito AP, Sevilla Este-Sur, Sevilla, 2000.

³⁶ **Gomez Sancho M.,** *Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales,* ICEPSS, Las Palmas, 1994

³⁷ **ROCAMORA Alejandro,** *Un enfermo en la familia, claves para la intervención psicológica,* San Pablo. (2000)

- Duración de la enfermedad
- Tipo de vínculo que existía antes de la aparición de la dolencia
- Formas de afrontamiento
- Desarrollo de la enfermedad
- Tamaño del domicilio
- Experiencias anteriores similares
- Asuntos pendientes en la relación familiar
- Tipo y nivel de comunicación (conspiración del silencio)
- Estructuras de soporte formal o informal a la familia entre otros.

Se habla también de factores que desencadenan este fenómeno:

- Discontinuidad de los cuidados
- Mala relación con los equipos sanitarios
- Conflictos entre cuidadores
- Familias frágiles o desestructuradas
- Negación de la enfermedad por parte de la familia
- Diferencias de criterios entre familiares
- Redes sociales escasas o nulas
- Vínculos familiares emocionales frágiles
- Conspiración del silencio
- Síntomas difícilmente controlables
- Malas condiciones del hábitat de la familia
- Encarnizamiento terapéutico
- Información inadecuada, entre otros.

Es necesario tomar medidas para evitar la Claudicación Familiar:

- En relación con el enfermo: información adecuada, escuchar con atención sus necesidades, adaptación a sus limitaciones, participación en la planificación y evaluación de los cuidados, expresión de emociones y sentimientos de duelo.

- En relación con la familia: ver a la familia como una unidad terapéutica. Facilitar la resolución de conflictos en la familia, información adecuada y puntual, fijar objetivos a corto y largo plazo, facilitar el descanso.

“Entre los mejores antídotos para prevenir y superar la crisis de claudicación familiar se encuentran el cuidado integral, personalizado e interdisciplinar del grupo familiar –con apoyo psicológico incluido-, una buena paliación de síntomas y una información continua y adecuada a las necesidades y a los deseos de los pacientes y/o familias, según el caso”³⁸

Podemos finalizar diciendo que este fenómeno desde cualquier punto de vista es prevenible si se trabaja con la familia y con el paciente. Uno de los mejores caminos es adelantarse a lo que se viene y preparar a la familia para cada uno de los eventos posteriores, además de valorar y trabajar con las fortalezas de cada miembro para que se sientan seguros de apoyar al familiar enfermo.

2.5 La importancia de grupos o redes de apoyo emocional

Enfermedades terminales como el cáncer, el VIH, enfermedades neurológicas entre otras, suelen presentarse en el momento menos esperado y como lo hemos dicho anteriormente causan al paciente, a la familia, al entorno general, un gran impacto físico, emocional, espiritual y social, que por lo general rompe la comunicación del paciente con su entorno y sobre todo con sus redes sociales, amigos, entorno laboral, propiciando en persona enferma sentimientos de abandono, angustia que provocan retraimiento social. Esta persona tiene más que ninguna otra, necesidad de apoyo social, tanto emocional como físico en este caso médico y espiritual, debido a sus altos niveles de estrés y angustia.

“Saber que hay otras personas que están pasando por lo mismo, me hace sentir diferente, me hace sentir menos débil y menos solitario, pensé que era el único que vivía estos sentimientos y saber que no lo soy, no me ha curado, pero me ha dado gran alivio y ganas de luchar.”³⁹

³⁸ **Arranz, Pilar. Barbero, José Javier. Barreto, Pilar. Bayes, Ramón.** *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolo.* Barcelona: Editorial Ariel, 2003

³⁹ **Testimonio William,** enfermo de VIH. Quito, 2009

Un grupo de ayuda mutua o red social, es un grupo de pares que desea compartir sus experiencias y conocimientos acerca del mismo antecedente que es común para todos los presentes. Nos muestra lo beneficioso de compartir las propias experiencias con otros enfermos, sosteniendo la esperanza de poder lograr una mutua ayuda para enfrentar las distintas necesidades que estas enfermedades generan.

Enrique Gracia (1998) nos hace referencia a los grupos de ayuda mutua como “herramienta importante en este periodo de la vida tanto para el paciente como para su familia”.

“Dados los elevados niveles de estrés de estos padres y cuidadores y sus efectos negativos en la salud mental y en el funcionamiento familiar se hace evidente la importancia que el apoyo social (tanto instrumental como emocional) tiene para el bienestar y ajuste psicosocial de estos...”⁴⁰

Algunos estudios nos dice Gracia, han observado que un alto nivel de apoyo social percibido, constituye un factor significativo en la adaptación y manejo de la enfermedad, en la reducción de los niveles de estrés, y en el ajuste psicosocial de los pacientes con cáncer.

Elisabeth Kübler Ross (2005), una de las creadoras de los centros de apoyo y ayuda mutua, nos dice: “Pueden ser de gran alivio durante el periodo final de una enfermedad terminal, muchas veces agotador y largo, facilitando la evolución del proceso del duelo y la reanudación, lo antes posible, de la vida familiar”⁴¹.

Arnaldo Pangrazzi (2003) llama al grupo de mutua ayuda “un fenómeno de creciente relevancia social “llamado grupo de mutua ayuda”⁴²

El grupo de mutua ayuda o red social cumple con las siguientes finalidades:

1. Apoyo emotivo
2. Apoyo social
3. Información y educación recíproca
4. Potenciar la propia capacidad para afrontar y resolver los problemas de la vida.

⁴⁰ **Gracia, Fuster Enrique** El apoyo social en la intervencion comunitaria. Barcelona :Paidos, 1998.

⁴¹ **KÜBLER-ROSS, E.** Los niños y la muerte. Barcelona :Luciernaga, 2005.

⁴² **Pangrazzi, Arnaldo** Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Bogotá :San Pablo, 2003.

2.6 El duelo anticipatorio

“Ni la familia más estoica es inmune al duelo anticipatorio” “anticipar una pérdida es una parte importante de experimentar esa pérdida, puede ayudarnos a prepararnos para lo que nos espera”⁴³

Todos los seres humanos somos conscientes desde nuestra niñez que en algún momento de la vida llegará nuestro final o el final de las personas que nos rodean y a quienes tanto amamos, pero socialmente no estamos preparados para este momento, pues en la actualidad la muerte es un tema tabú, prohibido, que hace daño, por lo tanto no hablamos de él, ni nos preparamos para este momento trascendente en toda la historia.

La enfermedad de un familiar cercano, es la llamada de alerta de que el final se acerca, sobre todo si se trata de una enfermedad terminal, la cual nos interpela cara a cara con la muerte del ser querido y mucho más duro aún, con nuestra propia muerte, el duelo inicia desde el mismo diagnóstico de enfermedad terminal, duelo anticipatorio.

El duelo anticipatorio fue definido por Aldrich (1974) como: “cualquier duelo que tiene lugar antes de una pérdida, lo que lo diferencia del duelo que ocurre cuando se produce la pérdida o después de la misma”.⁴⁴

El duelo anticipatorio se diferencia del duelo después de la muerte:

- Es experimentado habitualmente tanto por la persona que se muere como por su familia.
- No puede prolongarse indefinidamente puesto que hay un punto final que es la muerte.
- Teóricamente su intensidad debería disminuir más que aumentar con el tiempo.
- De existir ambivalencia, el impacto sobre el paciente podría conducir más fácilmente a la negación que en el duelo convencional.
- Sólo el duelo anticipatorio puede incluir una fase de esperanza.
- Nos ayuda a la futura elaboración de la pérdida.
- Ayuda a tomar conciencia de lo que pasa y a imaginar la vida sin el ser querido.

⁴³ **KÜBLER-ROSS, E, Kessler D.** Sobre el duelo y el dolor. Luciérnaga. Barcelona. 2006

⁴⁴ **Aldrich C.K.** Some dynamics of anticipatory grief. En anticipatory grief (editado por Schoenberg B., Carr A.C, Peretz D y Kutscher A.H). Columbia University Press, New York, 1974.

- Nos permite trabajar en cosas concretas como: el entierro, el cementerio, etc., sin generar sentimientos de culpa por hacerlo.⁴⁵

Dependiendo del tipo de enfermedad, el duelo anticipatorio puede durar meses o años inclusive.

Hoy en día, la mayoría de los autores considera que el duelo anticipatorio es una respuesta adaptativa positiva porque facilita a la persona una oportunidad para ensayar el papel de duelo como nos lo dicen Kübler-Ross y Kessler; comenzar a trabajar los profundos cambios y fases que acompañan a una pérdida, disminuyendo o mitigando de alguna manera los signos que acompañan a un duelo después de la muerte.

Si la familia logra elaborar este proceso de duelo anticipatorio de manera adaptativa, este ayudará a solventar asuntos inconclusos en relación con la persona enferma, a cambiar aspectos que no se están manejando de la mejor manera, mostrar el afecto que se tiene por el familiar a través de los cuidados, al propio enfermo prepararse ante la pérdida, arreglar asuntos pendientes, compartir sentimientos con sus seres queridos y sobre todo despedirse apropiadamente.

Wilson Astudillo (2008), en el capítulo de acompañamiento en el proceso del duelo nos da algunas sugerencias en el trabajo que debe hacer un profesional en el duelo anticipado:

1. Procurar que el paciente reciba un buen cuidado médico, apoyo emocional y una atención cariñosa mientras viva y que fallezca en paz, esto influirá de manera significativa en la evolución posterior del proceso de duelo.
2. Antes del fallecimiento se deberá hablar con la familia para que los diversos miembros procuren prestarse apoyo mutuo para conseguir arreglar la mayor parte de asuntos pendientes con el paciente. Cuantos menos temas queden pendientes, mejor.
3. Fomentar que la familia sea lo más útil posible a su ser querido, porque la oportunidad de demostrar su afecto mientras vive es única y el sentir que se ha sido competente en el acompañamiento final proporciona una mayor tranquilidad posterior.

⁴⁵ **Bermejo, José Carlos.** El duelo. FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE ALCALA.

4. Explorar necesidades, dificultades, preocupaciones y miedos de la familia para identificar y potenciar sus propios recursos y desarrollar los que sean necesarios.⁴⁶

El papel del psicólogo como vemos es primordial en este proceso, ya que su labor específica es acompañar de una manera en que sea la familia la que actúe y reflexione acerca de las necesidades del paciente y propias de manera que pueda prepararse para la pérdida definitiva. Haber podido hacer todo lo que está a nuestro alcance para que esa persona pueda irse en paz.

Vale la pena terminar este capítulo haciendo una breve reseña de lo que es el duelo y su elaboración.

El duelo es la forma en que cada uno lucha para poder asumir o aceptar la pérdida de un ser querido.

Lo primero que debemos decir es que toda pérdida, todo duelo es una única experiencia para cada persona, no existe una reacción similar o igual ante una pérdida. A pesar de esto se puede hablar de fases o tipos de duelo como guía o instrumento para enmarcar o identificar nuestros sentimientos en estos momentos.

Las reacciones frente a un pérdida dependen de muchos factores como por ejemplo: la cultura a la que pertenecemos, la relación con la persona que fallece, las circunstancias del fallecimiento; no es lo mismo perder un abuelo que un hijo o un padre, en todos los casos nos dice José Carlos Bermejo (2005): "El dolor duele",⁴⁷ por esta razón se producen reacciones físicas (dolor de cabeza, sollozos, insomnio, mareos, dolores de estómago, ansiedad, entre otros) y emocionales (irritación, culpa, tristeza, ansiedad, aturdimiento, agresividad, entre otras) normales, que deben ser tomadas en cuenta para que no deriven en patologías físicas o psíquicas.

⁴⁶ **Astudillo, Wilson. Mendinueta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Navarra : EUNSA, 2008

⁴⁷ **Bermejo, J.** *Estoy en Duelo*. PPC Editorial. Madrid. 2005.

Sabemos que son reacciones normales siempre y cuando se mantengan dentro de márgenes que no tengan repercusiones irreversibles sobre uno mismo o sobre los demás.

La elaboración del duelo consiste en: “aprender a pensar sin culpa patológica sobre la pérdida, ser capaz de expresar los sentimientos que esta provoca, compartirlos en un clima de respeto y sin obsesiones, analizar e ir aceptando las consecuencias que dicha pérdida supone y poner en práctica conductas que tiendan a afrontar la vida en toda su riqueza”.⁴⁸

Existen diferentes tipos de duelo entre los que mencionamos algunos como:

1. Duelo anticipatorio
2. Duelo retardado: Este duelo se presenta de manera retrasada, cuando la soledad rodea a la persona. Los sentimientos que no se pudieron evidenciar en el momento de la pérdida se evidencian días o incluso meses después, cuando la persona toma conciencia del vacío y de la pérdida para siempre.
3. Duelo crónico: Se lo demuestra cuando existe incapacidad para reintegrarse con normalidad al medio social y familiar. La persona es absorbida por constantes recuerdos del difunto. Toda su energía está invertida en esto, por lo tanto no dispone de tiempo ni de voluntad para reintegrarse, esto se vería como una falta al difunto.
4. Duelo patológico o duelo complicado: Sentirse deprimido es normal después de una pérdida, pero cuando esta depresión se transforma en un síntoma patológico como conducta desadaptativa (intensas reacciones emocionales, incapacidad de desprenderse de cosas materiales del difunto, no poder hablar del fallecido, impulsos destructivos), síntomas físicos (insomnio, tristeza profunda, incapacidad de atención, entre otros) o consumo de sustancias tóxicas (alcohol, drogas, cigarrillo en exceso) es una señal de alerta que se debe tomar en cuenta y solicitar ayuda profesional.

Estas dinámicas se pueden evidenciar en el duelo, toda pérdida exige la elaboración del dolor, siendo muchas veces esta elaboración sana y adaptativa o

⁴⁸ Ibid

patológica y crónica frente a muchas circunstancias que rodean a la muerte del ser querido.

“La conexión entre el dolor y el amor es para siempre. Evitar el dolor de la pérdida implicaría evitar el amor y la vida que hemos compartido” ⁴⁹

Como podemos ver el duelo es una fase necesaria para poder pasar de ese momento de profundo dolor, de pérdida total a un momento de esperanza de cara a la vida que nos espera fuera.

⁴⁹ **KÜBLER-ROSS, E, Kessler D.** Sobre el duelo y el dolor. Luciérnaga. Barcelona. 2006

CAPÍTULO III

3 Relación de ayuda-acompañamiento José Carlos Bermejo

3.1 Antecedentes-Definición

Son diversos los procesos o estadios por los que una persona enferma y su familia debe pasar, estos atentan contra la normalidad del núcleo familiar, cuando poco a poco van afrontando diferentes tipos de pérdidas, tanto de tipo físico, como psicológico que hacen que este grupo familiar sea particularmente vulnerable en el campo emocional.

En este momento es cuando cobra suma importancia la relación del profesional sanitario con el paciente y su familia.

La relación de ayuda es una herramienta terapéutica muy valiosa que puede ser utilizada en estos casos.

Podemos decir que Carl Rogers es uno de los creadores del término, tanto en concepción como en definición.

"Es aquella relación en la que uno de los participantes intenta hacer surgir de una o ambas partes, una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de éstos".⁵⁰

Rogers nos lleva a plantearnos la relación terapéutica como un encuentro donde los dos implicados llevan el proceso de tal manera que se llega a diferenciar el potencial del paciente en cuanto a recursos que le permitan encontrar las mejores opciones para aprender a manejar el problema existente, sin necesidad de autoridad o paternalismo como parte de la relación.

Algunos autores como George Dietrich han desarrollado el término de "counselling" definiéndolo como: "es una relación auxiliante en la que el consejero intenta estimular y capacitar al sujeto para la autoayuda"⁵¹

⁵⁰ **Rogers, C.R.** *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona: Paidós; 1996.

⁵¹ **Dietrich, G** *Psicología general del counselling*, Barcelona, Herder, 1986.

En ningún momento se trata de transmitir al sujeto ayudado conocimientos, experiencias o sugerencias en base a su problemática. José Carlos Bermejo nos habla de: “Impulsar al sujeto, de remitirle a alternativas y posibilidades desatendidas” “inducirle a buscar el cambio por razones que sean importantes para ella”⁵²

Bermejo habla de “caminar juntos” como una metáfora muy elocuente para la relación de ayuda. “Expresa el lado arriesgado y la dimensión de confianza, de pacto, de gratuidad”⁵³

He tratado de definir la relación de ayuda desde la perspectiva de varios autores, de esta manera y teniendo claro el concepto y planteamientos de esta teoría paso a detallar algunos de los estilos de relación de ayuda que se pueden evidenciar según la disposición del ayudante y uso del poder por parte del mismo.

Según la disposición:

- **Centrada en el problema:** El ayudante se centra el problema traído por el ayudado, sin tener en cuenta los asuntos que se relacionan con el sujeto.
- **Centrada en la persona:** Se muestra interés específico en la persona y en cómo vive el problema. Acoge al individuo integralmente.

Según el uso del poder por parte del ayudante:

- **Directivo:** Ayudante que ejerce poder fuera de la persona ayudada, llevándola en una determinada dirección o un esquema preparado, confiando muy poco en la capacidad de autodeterminación del ayudado.
- **Facilitador:** La intervención va orientada a la autodeterminación de ayudado, conduciendo a tomar conciencia de los recursos y a utilizarlos en la solución de sus problemas. Se suelen hacer propuestas alternativas.

En esta segunda forma de intervención toman relevante importancia algunas actitudes fundamentales que expondremos a continuación:

⁵² Bermejo, J. *Apuntes de Relación de Ayuda*. Sal Terrae. Tres Cantos. 1998.

⁵³ *Ibid pag*

3.2 Comprensión empática

Ángelo Brusco cuando habla de empatía nos recuerda un famoso proverbio chino: “Si subes al carrito de tu amigo, canta su canción”.⁵⁴

El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la empatía, de la siguiente manera: “Identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro.”⁵⁵

Claramente podemos definir a la comprensión o actitud empática como la actitud de ponerse en la situación que está viviendo el otro. Muchos dicen que es ponerse en los zapatos del otro, identificarse, alinearse con la realidad de la persona que está solicitando nuestra ayuda; las preguntas que surgen en este momento son: ¿cómo hacerlo? ¿Es una actitud o es una aptitud? ¿se aprende o se nace con esta habilidad?

Bermejo nos da una pista cuando nos dice que lo más importante no son los conocimientos, ni las habilidades del ayudante, sino sus actitudes, serán estas las que lleven a poner en práctica sus conocimientos al servicio del paciente.

Hablamos de comprensión, concebida no solo desde la perspectiva de entender, de comprender, sino más bien desde esa necesidad que tenemos los seres humanos de sabernos comprendidos ¿cómo lo sabemos? Porque nos lo dicen...nos devuelven comprensión.

Ahora que ya hemos definido los dos términos que nos competen, pasamos pues a definir qué es en sí, esta actitud, esta destreza, esta competencia, cómo debo manejarla como herramienta terapéutica y algunas dificultades que se pueden presentar en su uso.

La actitud empática “es la disposición de una persona a ponerse en la situación existencial de otra, a comprender su estado emocional, a tomar conciencia íntima de sus sentimientos, a meterse en su experiencia y asumir su situación”⁵⁶

⁵⁴ **Brusco A**, *Iniciación al dialogo, Relación de Ayuda*. Kimpres. Bogotá. 2005

⁵⁵ **Real Academia Española**. Decima Tercera Edición.
http://buscon.rae.es/drael/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=empatia

Es valedero en este momento definir lo que significa simpatía para diferenciar entre estas dos actitudes.

El diccionario de la Real Academia de la Lengua Española define la simpatía, de la siguiente manera: “Inclinación afectiva entre personas, generalmente espontánea y mutua”⁵⁷

Vemos una clara diferencia entre los dos conceptos. Mientras la empatía se relaciona con el comprender los sentimientos del otro, la simpatía nos ubica en el plano afectivo directamente, en el involucramiento de los sentimientos de las dos partes.

Toda relación terapéutica para que funcione tiene como base un parámetro importante que es: el no involucramiento afectivo con el ayudado. Desde cualquier punto de vista es muy difícil y deja de ser ético iniciar o continuar un espacio de escucha o de relación de ayuda si en este espacio existe algún tipo de relación afectiva de por medio pues es muy difícil trabajar con equidad dentro del proceso. Bermejo habla de “sentir con él (no lo mismo que él)”

A diferencia de otros autores, Bermejo no coincide en la existencia de fases de la empatía, reconoce que es un solo proceso con un inicio, un nudo y un final; en este caso el inicio es la parte del proceso donde se da la identificación cuando el ayudante se identifica con la persona y con su situación.

En la segunda parte del proceso se da la incorporación de la situación en base a mis propias experiencias, se observa y se comprende al otro observándome a mí mismo.

Y finalmente la separación Bermejo habla de “restablecer la distancia social y psíquica” hacer la delimitación entre yo y el otro en situación de sufrimiento. Esta parte es muy importante ya que si no se da, caeríamos en simpatía y la relación no tendría los efectos esperados. El terapeuta o ayudante puede caer en burn out por sobrecarga de emociones ajenas, porque la perspectiva del ayudante no será equilibrada desde ningún punto de vista.

“Empatía significa: penetración en el mundo de los sentimientos ajenos, permaneciendo en uno mismo”⁵⁸

⁵⁶ **Bermejo, J.** *Apuntes de Relación de Ayuda*. Sal Terrae. Tres Cantos. 1998.

⁵⁷ **Real Academia Española.** Decima Tercera Edición.
http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=simpatía

En esta relación, la empatía funciona de manera unidireccional, solamente viene de parte del ayudante hacia el ayudado, este deja su mundo interior y se centra en el mundo del otro preocupado de devolverle siempre comprensión.

Rogers habla sobre ciertos efectos que causa la empatía en el ayudado: “Cuando una persona se siente comprendida de manera correcta y sensible, desarrolla un conjunto de actitudes promotoras de crecimiento, o terapéuticas, en relación a sí misma”⁵⁹

Cuando Rogers habla de un conjunto de actitudes promotoras de crecimiento en relación a sí mismo, lo hace con la visión teórica de la tendencia propia de crecimiento de cada ser humano, la “tendencia actualizante del organismo” a la que define como: “La motivación que está debajo de la capacidad del cliente para resolver sus propios problemas durante el counseling adecuado”⁶⁰

Hemos definido claramente la empatía, la diferencia con simpatía y sobre todo la importancia de esta actitud en la relación de ayuda, de esta manera podemos pasar a la siguiente actitud.

3.3 La aceptación incondicional o consideración positiva

Carl Rogers en su propuesta de terapia centrada en el cliente nos habla de consideración positiva incondicional, refiriéndose a “una actitud de aceptación y respeto”

La actitud de aceptación, es una actitud inicial y permanente, de aceptar al otro tal como es. Los seres humanos tendemos a juzgar las acciones de las personas que nos rodean, a veces directamente les decimos si fueron correctas o incorrectas y la mayoría de veces juzgamos interior o socialmente sin llegar de decir lo que sentimos. Esta es justamente la actitud que debe quedar a un lado si queremos ser de ayuda en una relación terapéutica.

Aceptar los sentimientos del ayudado respondiendo a una necesidad específica y fundamental de todo ser humano que es el saberse querido, aceptado, apreciado, es

⁵⁸ **Bizouard, C.**, *De la Acogida al diálogo*, Selare, Bogotá. 1989

⁵⁹ **Rogers, C. y Rosenberg, R.L.**, *La persona como centro*, Herder, Barcelona, 1989

⁶⁰ **Gondra, J.** *La psicoterapia de Carl Rogers*. Sus orígenes, evolución y relación con la psicología científica. Española. Bilbao. 1981

primordial, mucho más si esta persona está pasando por situaciones de debilidad o crisis, que hacen que esta necesidad aumente.

Acooger, aceptar y comunicar es lo importante dentro de esta actitud. Ángel Brusco define a aceptación incondicional como “la actitud por la cual el ayudante comunica al ayudado respeto, confianza, calor humano e interés genuino.”⁶¹

¿Pero, cómo comunicamos esta aceptación? Podemos hacerlo de manera verbal o no verbal: los gestos, la mirada, los movimientos, las palabras, los silencios dicen mucho; es por esto tan importante que esta actitud sea genuina. Si esa persona siente aceptación incondicional facilitará la relación para que se presente como un ser consciente, libre, autónomo y lo más importante, contribuiremos a que su deseo de crecimiento y de cambio no se vea limitado.

La palabra incondicional, nos lleva a pensar en una aceptación plena y sin condiciones, ¿a qué nos referimos con esto? A que no debemos condicionar nuestra aceptación al comportamiento del ayudado, solo si es bueno o aceptable en nuestra escala de valores. El terapeuta o ayudante debe apreciar los aspectos positivos o negativos, valorar a la persona de manera integral, total con sus fortalezas o debilidades.

Algo que se debe tener en cuenta y que en algunas ocasiones fue criticado en la terapia centrada en el cliente por no tener claridad en el concepto, es que el no juicio no significa aprobación de comportamientos no éticos, incorrectos. Lo importante en este caso es no juzgar, si no motivar al ayudado a que utilice sus recursos para comprender y cambiar los comportamientos que no se consideren los adecuados.

Bermejo nos habla de: “Considerar a la persona del ayudado digna de un respeto sagrado, por encima de sus comportamientos” “quien se siente aceptado incondicionalmente, camina hacia la auto-aceptación”⁶²

Descubrir sus potencialidades mediante la aceptación y la posterior auto-aceptación es la meta de esta actitud.

No existe respeto, ni aceptación incondicional, si de alguna manera se busca trabajar en la relación de ayuda con directividad. La no-directividad bien definida es la base de esta

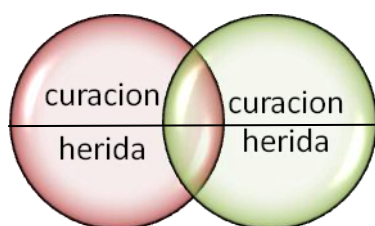
⁶¹ **Brusco A**, *Iniciación al dialogo, Relación de Ayuda*. Kimpres. Bogotá. 2005

⁶² **Bermejo, J.** *Apuntes de Relación de Ayuda*. Sal Terrae. Tres Cantos. 1998.

aceptación incondicional. Bermejo nos habla de no directividad en los siguientes términos: “La verdadera no directividad se abstiene de intervenciones que estructuren el campo perceptivo del ayudado de manera equivocada, pero tiende a estimular activamente la tarea del ayudado y a que este se clarifique interiormente y tome decisiones constructivas. La no directividad pues no significa ausencia de todo influjo sobre el ayudado.”⁶³

¿Cómo aceptar incondicionalmente desde mi propia experiencia? Bermejo nos presenta la metáfora del “curador herido” la que se refiere a que tanto en el que se acerca al que sufre, como en el que sufre, conviven la experiencia del sufrimiento y el uso de las potencialidades hacia la solución del problema.

La experiencia del propio sufrimiento suscita sentimientos de comprensión, compasión, participación: la experiencia de los propios recursos positivos de curación ayuda a despertar en el otro sus propias capacidades, sin hacerle dependiente, sino responsable.



La cordialidad, en términos de bondad, afabilidad y gentileza es muy importante para comunicar esta aceptación, comprensión necesaria en este tipo de proceso.

3.4 Autenticidad

Autenticidad es la tercera actitud necesaria en relación de ayuda; Rogers habla de la autenticidad como “la condición primordial del terapeuta”.⁶⁴ Nos dice que sin ella la actitud empática y la aceptación incondicional no son posibles, pero ¿por qué esta afirmación?

⁶³ **Ibid, pag. 63**

⁶⁴ **Rogers, C.,** *A Theory of therapy, personality and interpersonal relationships as developed in the client-centered framework.* Mc Graw Hill. New York, 1959

“Es la actitud por la cual, en la comunicación con la persona ayudada, el ayudante es capaz de *ser coherente entre lo que piensa y siente y lo que expresa*” ⁶⁵

Ser auténtico significa estar listo después de haber hecho un análisis interior acerca de mis pensamientos, mis motivaciones, mis valores, mis recursos, mis miedos, etc. para poder enfrentar el mundo del otro. Significa despojarse de los paradigmas que me limitarán dentro de la relación de ayuda, significa comunicar mis sentimientos y mis pensamientos de una manera frontal, sin máscaras, considerando el lugar y el momento adecuado y sobre todo si el ayudado se encuentra o no listo para escuchar lo que debo decir. Dejar las apariencias y mostrarme tal como soy.

Un terapeuta auténtico tiene que exponer sus debilidades si es el caso, decir “no puedo, no entiendo” Es sano, por ejemplo, en caso de que se presentaran transferencias en la relación, poner límites, caso contrario se daría un cambio de roles, que impediría seguir adelante con una relación de ayuda real.

Marroquín la han definido también como auto-revelación; revelarme o presentarme tal y como soy.

“Para comunicar con autenticidad hay que comunicar con las entrañas, además de con la cabeza. Nadie vive por nosotros la frustración, los miedos, las pasiones.” ⁶⁶

3.5 Algunas destrezas necesarias.

3.5.1 Escucha activa

La escucha activa “tiene un poder terapéutico, dado que una escucha desde el corazón supone abrir un espacio a los otros para abrirse con confianza y libertad, lo que les permite sentirse comprendidos y afirmados. El sanitario debe saber que cuando está frente al paciente actúa como el primer medicamento”⁶⁷

Partiremos este tema definiendo dos términos importantes que vienen al caso: oír y escuchar:

⁶⁵ **Brusco A**, *Iniciación al dialogo, Relación de Ayuda*. Kimpres. Bogotá. 2005

⁶⁶ **Bermejo, J., Carabias R.**, *Relación de ayuda y enfermería*. Sal Terrae. Madrid. 1998

⁶⁷ **Rivas, F.** *La escucha en la relación sanitaria*. Revista Humanizar. Madrid. Enero-Febrero 2010

El diccionario de la lengua española define de la siguiente manera a estos dos verbos:

Oír: “Percibir con el oído los sonidos”.

Escuchar: “Prestar atención a lo que se oye”

Desde estas definiciones partimos para conceptualizar lo que significa “escuchar activamente”.

«Nos han sido dadas dos orejas, pero sólo una boca, para que podamos oír más y hablar menos» nos dice Zenón de Elea en una de sus frases celebres, pues bien este filósofo griego tenía mucha razón sobre todo al momento de hablar de escucha en relación de ayuda.

En la actualidad estamos acostumbrados a oír. Vivimos en un mundo muy dinámico y acelerado, donde el tiempo es lo que más cuesta y lo que menos tenemos a nuestra disposición. La despersonalización y las relaciones fugaces inclusive dentro de la familia, son algunos de los fenómenos sociales que han influido para que los momentos de verdadera escucha se vean disminuidos totalmente a relaciones meramente auditivas, trayendo consigo muchos problemas de comunicación y por lo tanto de comprensión y aceptación entre seres humanos.

Pero en la relación de ayuda, la escucha activa forma parte principal del proceso terapéutico en su esencia, de modo que hablaremos de ella, de lo que implica esta competencia y algunas técnicas importantes que se deben utilizar al momento de ponerla en práctica.

Me parece muy oportuno señalar que el escuchar no es una destreza o habilidad con la que se nace, pues nuestro oído está listo desde el nacimiento para oír, es decir receptor los sonidos del entorno para llevarlos al cerebro, pero escuchar como hemos dicho es una competencia, ¿qué es una competencia? Es una actividad que se la realiza constante y continuamente para alcanzar excelencia en la realización de la misma, va directamente relacionada con la actitud, una vez más.

Solo podemos escuchar activamente cuando hemos aprendido a aceptar incondicionalmente al otro, a ponernos en sus zapatos, cuando hemos empatizado con él y nos hemos mostrado tal como somos.

Carkhuff, discípulo de Rogers, uno de los maestros de la escucha terapéutica distingue tres tipos de escucha necesarias para lograr una verdadera escucha activa:

- Atención física
 - ✓ Postura física del ayudante
 - Angulo-frente
 - Inclinación hacia adelante
 - Brazos y manos sueltos
 - Mirada: contacto visual frecuente
 - ✓ Objetivo: comunicar interés

- La observación
 - ✓ Capacidad de percibir el comportamiento no verbal
 - Observar la postura del cuerpo
 - Observar la presentación del propio cuerpo y su constitución
 - Observar el cuidado de si
 - Observar las expresiones del rostro
 - Observar los movimientos del cuerpo, manera de expresarse
 - ✓ Objetivo: captar el grado de energía, algunos sentimientos, la disponibilidad para implicarse en el proceso de relación, captar algunas incongruencias.

- La escucha propiamente dicha
 - ✓ Captar el mensaje contenido en las palabras y en el para-lenguaje.
 - Suspender el juicio
 - Hacer silencio
 - Concentrarse en el ayudado y en el contenido: quién, qué, por qué, cuándo, cómo, dónde....
 - Atención a los temas repetitivos
 - Captar el significado del tono de voz, la velocidad, las inflexiones
 - ✓ Objetivo: comprender la experiencia personal y única del ayudado: cómo se percibe a sí mismo, cómo percibe a las personas implicadas, qué

significado da a la situación, cómo influye su escala de valores y cómo ha sido construida esta, en qué medida se defiende o se siente libre....⁶⁸

Carkhuff nos presenta muy claramente parámetros a tomar en cuenta para que la escucha sea activa; incluye los tres parámetros importantes en todo tipo de comunicación entre dos o más personas: primero el lenguaje no verbal que es el que comunica con el cuerpo, con la actitud, con los gestos. Segundo, la capacidad de observar, no solamente ver sino observar al otro en todas sus dimensiones. Y el tercero, la escucha como comprensión de la realidad del ayudado.

Estos tres elementos nos permitirán comprender lo que dice y cómo lo dice, llevándonos a un entendimiento de su auto-concepto y la concepción del mundo que le rodea en el cual se desenvuelve.

“Escuchar es centrarse en el otro” nos dice José Carlos Bermejo (1998), pero no es tan fácil lograr hacerlo con excelencia sin entrenamiento, como toda competencia requiere de mucha preparación y sobre todo de “hacer callar el conjunto de voces que murmuran dentro de nosotros y que se llaman recuerdos, remordimientos, alegrías, preocupaciones, sentimientos diferentes....”.⁶⁹

En el proceso de la comunicación existe un espacio al que le llaman vacío intrapsíquico o tiempo libre mental, es en este espacio donde aparecen “las voces que murmuran dentro de nosotros” pensamientos, planes, recuerdos, asuntos pendientes y muchas veces son las causantes de que esa escucha no sea la integral que buscamos, pero también es cuestión de destreza el poder manejar correctamente este espacio. El entrenamiento tiene que dirigirse a la observación de lenguaje no verbal del otro, de sus palabras, de sus sentimientos y entender o comprender el código con el que el paciente nos está compartiendo sus experiencias y sus necesidades, vistas desde un punto de vista integral, de esta manera lograremos sintonizar y que el otro se sienta escuchado.

Podemos comunicar atención y escucha a la otra persona mediante algunos signos importantes perceptibles para él, como por ejemplo: nuestra mirada, estar presentes en el dialogo asintiendo con algunos gestos o palabras, respetando sus silencios.

⁶⁸ **CF. Marroquín, M.**, *La relación de ayuda en R. Carkhuff*. Mensajero, Bilbao, 1982

⁶⁹ **Bermejo, J. Martínez, A.**, *Relación de ayuda, acción social y marginación*. Sal Terrae. Madrid.1998

“Se escucha con los oídos atentos a los sentimientos”⁷⁰

Existen algunos obstáculos o impedimentos para la escucha, a continuación mencionaremos algunos de ellos:

- ✓ Ambiente físico: lugar, ruido, intimidad.
- ✓ Sentimientos del ayudante como ansiedad por hacerlo bien o el miedo hacia lo que se expondrá
- ✓ Superficialidad en el ayudante, tendencia a generalizar en temas de alto nivel emotivo.
- ✓ Tendencia a juzgar.
- ✓ Impaciencia al escuchar, entre otros.

Anteriormente hemos señalado ya algunos de ellos y también la manera en la que debemos evitarlos para que no se conviertan en limitantes dentro de un proceso de relación de ayuda.

3.5.2 Respuesta empática

La escucha activa está muy relacionada con la respuesta empática. Podemos decir que todas las actitudes y destrezas vistas anteriormente son indispensables de manera previa para poder hacer uso de esta destreza.

También hemos mencionado en algunas ocasiones la necesidad de comunicar al paciente, al ayudado, al cliente; la comprensión, la aceptación, el entendimiento de lo que nos quiere transmitir y es justamente donde entra esta herramienta tan valiosa dentro de la relación de ayuda.

Los terapeutas o ayudantes, nos sentimos inclinados la mayoría de las veces a dar respuestas inmediatas de consuelo, que den tranquilidad, solución inmediata o simplemente a emitir una interpretación o un juicio cuando escuchamos al paciente pasando por un momento de crisis o debilidad tratando de compensar los sentimientos de frustración o angustia que se viven del otro lado.

En terapia existen distintos tipos de respuestas a las intervenciones del ayudado, señalaremos algunas de las más utilizadas:

⁷⁰ Ibid, pag 39

- ✓ **Respuesta de valoración o juicio moral:** Tipo de respuesta donde se expresa la opinión del terapeuta con respecto a un hecho en particular, la forma en la que se debería comportar. Incluye sus propios valores en esta dinámica. Por lo general nos lleva a un ambiente de desequilibrio en la relación donde el ayudante es el que tiene o posee los valores, los conocimientos produciendo sentimiento de culpa en el paciente. Ejemplo: “Las imprudencias que a veces uno comete cuando está sano, nos llevan a tener sentimientos como los que usted está experimentando.”

- ✓ **Respuesta interpretativa:** El ayudante desde la teoría interpreta los mensajes recibidos por parte de ayudado. Muchas veces no coincide con lo que se quiere transmitir. El paciente al sentirse mal entendido, pierde el interés de seguir comunicando su sentir. Ejemplo: “Con esto que me está diciendo puedo percibir que tiene vergüenza de sus actitudes”.

- ✓ **Respuesta apoyo-consuelo:** Hacer el papel de animador, a través de una experiencia similar vivida, generaliza o minimiza lo que el paciente está transmitiendo, por lo general le pide que se anime... Esta actitud puede ser vista como paternalista y en muchos casos puede causar dependencia del proceso o rechazo si no está conforme con el trato dado, es un discurso de palabras optimistas. Ejemplo: “Por la situación que usted está pasando, han pasado muchas personas y ahora están mejor.... ¡Ánimo! ¡Verá cómo todo mejora.....!”

- ✓ **Respuesta investigativa:** El ayudante se convierte en una especie de investigador, se limita a hacer preguntas para obtener datos. Ejemplo: ¿Recuerda exactamente el diagnóstico que el médico le dio? ¿Está seguro de que esa es la enfermedad que tiene? ¿Cuál es el tratamiento a seguir?

- ✓ **Respuesta de solución de problema:** Se vuelve una especie de consejería donde el ayudante tiene todas las respuestas, las más sencillas y rápidas para la solución del problema, eliminando la creatividad en el ayudado y por lo tanto comprometiéndolo para que se cumplan sus sugerencias o instrucciones en algunos casos. Ejemplo: “Le vendría bien cambiarse de casa, de esta manera los recuerdos quedaran atrás.....y podrá sentirse como nuevo.”

Si aplicamos la escucha activa, parte esencial de la relación de ayuda, podemos tener una perspectiva clara de lo que el paciente quiere transmitirnos, pero eso no basta y es en este punto donde la respuesta empática nos permite comunicar ese entendimiento. ¿Cómo hacerlo?

- ✓ **Respuesta empática:** Queda sin utilidad, si no se utiliza la escucha activa de manera adecuada. Existe una técnica dentro de respuesta empática llamada Reformulación, la misma que consiste en devolver lo entendido al ayudado con sus mismas palabras, se lo hace para verificar si se entendió bien. Ejemplo:
 - P 1: “realmente cuando recuerdo ese momento me siento como perdido”
 - A 1: Pedro lo que usted me está diciendo es que cuando recuerda el momento en que le informaron sobre su diagnóstico, ¿se siente como perdido?

Si analizamos este tipo de respuesta lo primero que se nos viene a la mente es que no es una respuesta espontánea y natural, más bien algo trabajada; efectivamente, requiere de mucha concentración y de mucha práctica para que no sea vista de esta manera. La respuesta empática es la única que nos permitirá devolver el sentimiento de manera que facilite en el paciente la creatividad y por lo tanto el desarrollo de soluciones propias. El proceso no solamente debe tener este tipo de respuestas, pero se debe tratar que la mayoría sean de este tipo con el fin de comunicar comprensión, aceptación incondicional.

Profundizaremos un poco en dos técnicas específicas que se utilizan en la respuesta empática:

- ✓ *Reformulación* “es una destreza que consiste en captar lo que el otro expresa, tanto verbal como no-verbalmente, y presentárselo con claridad, como si usase un espejo en el que el interlocutor se viera reflejado.”⁷¹

⁷¹ **Giordani, B.**, *La relación de ayuda de Rogers a Carkhuff*, Desclée De Bouver, Bilbao, 1997

Es muy necesario que en esta reformulación se verbalicen los sentimientos percibidos para que el ayudado se sienta entendido verdaderamente.

- ✓ *Interpretación* Es una técnica que debe ser utilizada solamente cuando la relación de ayuda ha madurado; siempre y cuando la interpretación sea aceptada por el ayudado, de manera contraria, esta deberá ser desechada. Debe ser utilizada en la medida que no pueda implicar un juicio moralizante, ni solamente un manejo de conocimientos por parte del ayudante, “debe ser en definitiva una reformulación del universo del ayudado” nos dice Bermejo.

3.5.3 Personalización

La personalización es una de las destrezas que el terapeuta o ayudante debe adquirir para poder participar en una relación de ayuda.

Uno de los objetivos de la relación de ayuda es incentivar, motivar la creatividad y el desarrollo de las fortalezas del ayudado para que él mismo sea quien defina y decida en cada una de las situaciones que atraviesa. Desde esta perspectiva es importante que el ayudante aprenda a personalizar y a desechar todo tipo de generalizaciones, o racionalizaciones a los conflictos o sentimientos del ayudado y re-direccionarlos a la responsabilidad de este, a ejercer control sobre sí mismo y sus capacidades.

Se puede personalizar el significado, el problema, el sentimiento, el fin. Algunas formas de personalizar son por ejemplo: realizar un reenfoque en la conversación, realizar un resumen de lo que el ayudado quiere decir en un discurso largo y difuso, preguntar el significado para él, de lo que está diciendo.

3.5.4 Confrontación

La confrontación como destreza se relaciona directamente con el personalizar el problema y el fin. Cuando confrontamos ayudamos a descubrir las fortalezas y los propios recursos del ayudado para dar la cara a la situación de crisis que cruza. Poner en las manos del ayudado la decisión de qué hacer con el problema en base a:

- Poner en tapete las diversas alternativas en relación al problema concreto.
- Exponer las ventajas y desventajas de cada una de estas alternativas.

- Como poner en práctica la decisión tomada o elegida.

“La confrontación, pues, es una llamada a la propia responsabilidad de la persona ayudada”⁷²

Cibanal (1991), nos da una pista de algunas situaciones que se deben confrontar:

- Comportamiento o actitud nociva para el mismo y para los demás.
- Falta de congruencia entre lo que se dice o se hace.
- No respeto al encuadre o a las reglas establecidas en la relación de ayuda.
- Algunas otras maneras de ver la realidad.
- Necesidades manifiestas no satisfechas.
- Subestima o sobre estima de alguna situación. Entre otras.⁷³

Se debe tener mucho cuidado al confrontar, pues se puede ver como un juicio si no se da en un ambiente de confianza, en un momento avanzado de la relación de ayuda, no debe ser impuesta sino hecha como propuesta, directa, específica, respetuosa.

Cada vez más son las personas con distintas profesiones que desean conocer técnicas o herramientas para ayudar a los demás, de una manera técnica, en este capítulo hemos hecho una revisión completa de las actitudes y destrezas necesarias para poder hacerlo.

⁷² **Bermejo, J.** *Apuntes de Relación de Ayuda*. Sal Terrae. Tres Cantos. 1998.

⁷³ **Cibanal, L.** *Interrelación del profesional de enfermería con el paciente*, Doyma. Barcelona. 1991.

CAPÍTULO IV

4 Elisabeth Kübler-Ross “Morir es de vital importancia”

Elisabeth Kübler-Ross doctora en Medicina y Psiquiatría, demostró mucho interés por el comportamiento de las personas en etapa terminal de la vida. Durante 25 años trabajó con enfermos terminales, lo que dio pie a varias investigaciones que le permitieron desarrollar su trabajo en esta área.

En el Manhattan State Hospital, logró dar el alta al 94% de sus pacientes; denominados “esquizofrénicos crónicos incurables”; alta que les permitió desenvolverse como personas autónomas dentro de la sociedad.

“Las cosas que nosotros vemos como tragedias no son realmente tragedias a menos que decidamos convertirlas en tragedias. Porque también podemos optar por considerarlas como oportunidades para crecer, y entonces podemos ver que son desafíos y claves que tal vez necesitemos para cambiar nuestra vida” ⁷⁴

El saber personalizar y humanizar la relación con el paciente, el saber su nombre, su caso, estar pendiente de sus necesidades, le enseñó que: “Hay algo más allá de los fármacos, más allá de la terapia de electroshock, y más allá de la ciencia de la medicina. Con verdadero amor y atención, se puede ayudar seriamente a las personas y conseguir que muchas de ellas sanen” ⁷⁵

Cuando hablamos de relación de ayuda señalizamos lo importante de la actitud del terapeuta o ayudante, de la misma manera Kübler-Ross enfatiza: “Los conocimientos ayudan pero el conocimiento por sí solo no va a ayudar a nadie. Si no usáis la cabeza y el corazón y el alma, no ayudaréis a un solo ser humano” ⁷⁶

⁷⁴ **KÜBLER-ROSS, E.** *Conferencias: Morir es de vital importancia*. Luciernaga. Barcelona. (2005)

⁷⁵ *Ibid*, pag 15

⁷⁶ *Ibid*, pag 15

Como base primordial de sus estudios en sus escritos y conferencias Kübler-Ross destaca algunos parámetros específicos que se deben manejar en el acompañamiento a enfermos terminales:

- **Detección de la fase en la que se encuentra el enfermo y su familia:** En un capítulo anterior detallamos las cinco fases que describe Kübler- Ross como fases emocionales que se dan en un paciente que ha sido diagnosticado con enfermedad terminal y en su familia.

El primer paso debe ser, detectar en qué fase se encuentra el paciente y en qué fase se encuentra su familia para ubicarnos y desde esta perspectiva poder ayudar.

Las fases son las siguientes:

- Negación
- Ira
- Pacto
- Depresión
- Aceptación

- **La importancia del lenguaje verbal, simbólico verbal y no verbal:**

Existen tres tipos de lenguaje con el que las personas en etapa terminal se comunican. Lo primero que hay que señalar es que todo enfermo sabe el estado en el que se encuentra y sabe que el final se acerca, a pesar de que muchas veces los familiares tratan de ocultar esta realidad por miedos internos y “sobrepotección al paciente”.

Cuando un paciente está listo y ha elaborado toda la conflictiva que trae consigo la enfermedad, ha podido sacar todos sus pendientes, es cuando puede verbalizar la realidad y decir: “Voy a morir y me siento.....” esta forma de comunicación es la verbal y por lo general se presenta cuando el paciente ya no necesita ayuda.

El lenguaje simbólico verbal es el más utilizado, la mayor parte de pacientes se comunica de esta manera, no es comprendido por todos, solo por las personas que logran sintonizar en este tipo de comunicación, un ejemplo de este es el siguiente:

Una persona que se encuentra hospitalizada y un día comenta: “Mañana me voy de vacaciones” para muchos inentendible, catalogado muchas veces como pérdida de conciencia de la realidad, para una persona que sabe escuchar y sintonizarse en el lenguaje simbólico verbal, es simplemente una despedida o un anuncio de su partida. Algunas veces se utilizan parábolas o cuentos, historias.

Elisabeth Kübler-Ross en una de sus intervenciones con un paciente niño escribió una carta donde en lenguaje verbal y no verbal simbólico expresa lo que para ella es pasar de la vida a la muerte. Esta carta luego fue publicada con la autorización del niño destinatario, ayudando a miles de niños y adultos con enfermedad terminal a elaborar el significado de la muerte:

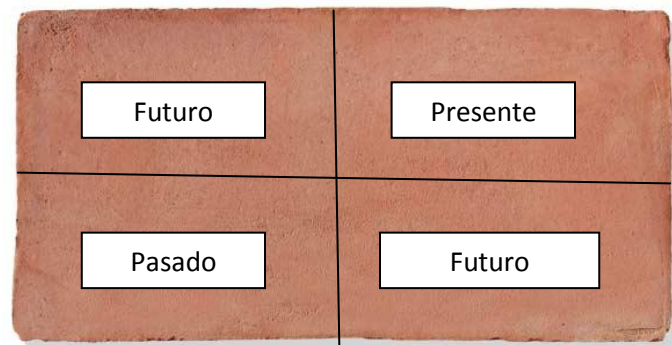




77

Por último el lenguaje no verbal simbólico que puede ser manifestado de muchas maneras como: señas, gestos, tono de voz, dibujos, expresión de rostro. Elisabeth Kübler-Ross hace especial énfasis en el dibujo como forma de expresión. Esta técnica es utilizada por la psiquiatra como método de diagnóstico del conocimiento del paciente acerca de su enfermedad, el pronóstico de la misma, tanto en niños como en adultos enfermos.

Como método de análisis del dibujo utiliza el método sugerido por Jung, el cual habla de dividir al dibujo en cuatro cuadrantes con un significado particular cada uno de ellos:



⁷⁷ Carta para un niño con cáncer. <http://kubler-rosscartaparaunnio.blogspot.com/8/07/2007>



De esta manera se podrá entender lo que está pasando por la mente y el corazón de esa persona.

En el dibujo se expresan sentimientos, emociones, miedos, necesidades y deseos que no se pueden expresar de otra manera. Recordemos que la única manera de expresión elaborada es la verbal, es decir los pacientes logran verbalizar cuando ya no necesitan ayuda, cuando ya lo han dicho todo y muchos pacientes no llegan a hacerlo incluso hasta que mueren. Esta es una herramienta muy valiosa para ayudar a expresar.

- **Actitud de escucha:** El papel del terapeuta o ayudante en algunas ocasiones a pesar de que no es lo correcto, puede ser: conducir o sugerir acerca de las opciones que pueden tener los pacientes para superar su problema; cuando hablamos de relación de ayuda, podemos ver que es el paciente quien elaboraba sus opciones y el papel de ayudante es conducir para que él sea quien toma sus propias decisiones, Kübler Ross nos habla de escuchar sintonizándonos a la forma de expresión del paciente, para ayudar a cumplir sus deseos o necesidades, “Los pacientes saben lo que podemos hacer por ellos...” solamente hay que escucharlos.

Ejemplo: “Doctora hoy quiero ir a casa...” Este pedido si viene de parte de un enfermo terminal debe ser escuchado y cumplido de manera inmediata, el paciente sabe por qué lo pide y lo más seguro es que llegue a su casa solucione un asunto pendiente y muera.

- **Resolución de asuntos pendientes y bloqueos propios**

Las personas desde que nacemos tenemos asuntos pendientes que de alguna manera han marcado nuestros sentimientos y han sido parte de nuestra vida, acciones u omisiones que quedaron sin resolver.

Asuntos pendientes los tenemos todos, niños, adultos, ancianos, psicólogos, médicos, profesionales en general, por esta razón y para poder ayudar en un proceso de acompañamiento en etapa terminal, es indispensable resolverlos, con ayuda profesional o supervisión que nos permita limpiar, es decir sanarse para poder ayudar a sanar a los demás.

Si no estamos preparados y “hay mucho ruido a nuestro alrededor” (en lenguaje simbólico) no podremos escuchar el cuadrante intuitivo de nuestro paciente.

Ejemplo: Yo no puedo acompañar en el final de la vida a una madre anciana, si no he sanado o arreglado mis pendientes con mi madre.

José Carlos Bermejo nos hablaba de dejar a un lado nuestros paradigmas, nuestras experiencias, traumas, miedos para poder ser auténticos y transparentes en el proceso de empatía con el paciente.

- **Saber diferenciar entre rescatar y ayudar**

- Rescatar: Intentar arreglar algo en la vida de otra persona. La palabra nos lleva a pensar en un policía, un salvavidas, un bombero que esta rescatando o salvando la vida de una persona.
- Ayudar: Estar disponible cuando aquella persona que ha aprendido a ser lo bastante humilde para pedir ayuda acude a nosotros. Estar ahí cuando lo necesite, para escuchar para preguntar, para acompañar, con un gesto, una caricia, una sonrisa, y si es necesario solamente con una intervención de clarificación.

- **Amor incondicional:**

Te amo si.....es la frase más utilizada por los padres, maestros, compañeros, parejas. El amor que nos brindan desde pequeños, es por lo general amor condicional, te amo si te portas bien, te amo si sacas buenas notas, te amo si me lo demuestras. En la vida existen muy pocas personas que en realidad nos aman incondicionalmente, Elisabeth Kübler-Ross menciona al amor de los abuelos como el único realmente que se da y se siente sin condiciones.

Cuando como terapeutas o ayudantes acompañamos en una situación de terminalidad, lo más importante, como mencionamos anteriormente, es despojarnos de nuestros pendientes, esto nos sirve para poder llegar a ver, escuchar y sentir al ser humano que tenemos en frente de una manera equilibrada, sin ningún tipo de juicio, sin ningún tipo de interés. Solamente con el afán de entender sus necesidades, lo que el paciente trata de decir, trata de identificar y trata de esclarecer. Dejarlos aprender sus propias lecciones sin rescatarlos. Cuando una persona está muriendo, necesita que sean honestos con él, que le amen sin condiciones. Amar incondicionalmente significa tener la suficiente humildad para saber aceptar que algunas veces no entendemos y poder preguntar si es necesario. Kübler-Ross nos habla de que el terapeuta debe tener la sinceridad de un niño.

- **Respeto a la emociones naturales del ser humano:**

“Dios creó al hombre con cinco emociones naturales. Son el miedo, la culpa, el enfado, los celos y el amor”⁷⁸

Si hablamos de amor incondicional, hablamos de respeto. El ayudante debe abstenerse de hacer juicios en todo momento, caso contrario el paciente se sentirá juzgado y no comprendido, simplemente no se expresará de la manera que necesita para ser liberado de sus pendientes. Esta es una premisa muy importante a la hora de ayudar, respetar las emociones naturales del paciente y

⁷⁸ Kübler-Ross Elisabeth, **Conferencias: “Morir es de vital importancia”**, Barcelona, Luciérnaga, 2005

las nuestras. Si no es de esta manera tarde o temprano llegaremos a quemarnos en la tarea de acompañar (síndrome de “burn out”).

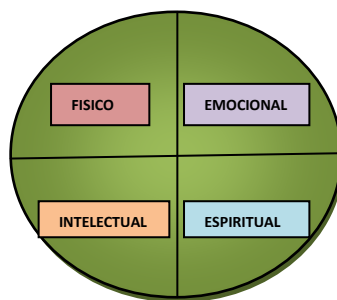
- **Identificar las necesidades del paciente de acuerdo a sus cuatro cuadrantes:**

Físico: Todas las que se relacionan con el cuerpo.

Emocional: Todas las que tiene que ver con los sentimientos.

Intelectual: Todo lo que se relaciona con el pensamiento.

Espiritual: Todo lo que se relaciona con Dios y el sentido de la vida.



Existen solamente tres razones para enfermar: traumática, genética o una falta de armonía entre los cuadrantes.

La armonía de los cuatro cuadrantes permite gozar de salud y bienestar y cuando la salud ya no es posible, nos permite experimentar la paz y tranquilidad que es necesaria al final del camino.

Es tarea del ayudante identificar las necesidades del paciente en base a estos cuatro criterios que nos darán luz en cuanto a las prioridades del paciente, sin olvidarnos, claro, que las primeras en atender deben ser las físicas.

El contacto físico: tocar, acariciar, es muy necesario y parte de nuestras necesidades primordiales, se encuentran en el cuadrante físico y emocional. Los niños, los ancianos necesitan ser tocados. Como profesionales podemos hacerlo, pero no sin antes pedir permiso para poder entrar en el espacio del enfermo.

La doctora Kübler-Ross, menciona también otros aspectos importantes a ser tomados en cuenta en el acompañamiento que propone, mencionaré los dos más importantes:

- Metáfora mariposa capullo

En el inicio de su vida profesional, Kübler-Ross viajó a Polonia con un único objetivo personal, apoyar en los campos de concentración. Algo que llamó su atención en este voluntariado, son los dibujos repetitivos en todos los campos que visitó: mariposas dibujadas en las paredes, las camas, cualquier lugar del campo. Después de muchos estudios con una compañera voluntaria, determinaron que la mayoría de estos dibujos estaban hechos en las antecámaras de las cámaras de gas o de algún otro tipo de tortura que llevaba a la muerte. Las mariposas estaban dibujadas con cualquier objeto, inclusive con las uñas. Existían dibujos de capullos que luego se convertían en mariposas en vuelo. Esta fue la base de sus estudios en cuanto al significado de la muerte y su modelo de acompañamiento en el final de la vida.

- El calor del hogar en la etapa final (trato amoroso en el hogar).

La norma por lo general es llevar al enfermo al hospital cuando está muriendo, ya que esto significa que la familia ha hecho hasta lo imposible para salvar la vida de su ser querido, pero ¿existe lógica cuando los médicos nos han dicho claramente que ya no hay nada que hacer? Los enfermos quieren regresar a casa, quieren estar en un lugar que les de confianza, les traiga recuerdos y que les dé calor de hogar, rodeados de su familia y de sus cosas. Muchas veces ante el hecho de no querer llevar al enfermo a casa solo se ven reflejados los miedos de la familia de no saber enfrentar en esos momentos de dolor. Solo basta información para poder actuar correctamente y de esta manera darle la oportunidad a nuestro ser querido de terminar sus días rodeado del amor que solo la familia puede otorgarle.

En algunos países y próximamente en el Ecuador se pondrá en funcionamiento el primer hospice de Sudamérica, el concepto de hospice nace de Cecily Saunders, doctora de la que hablamos anteriormente. Este concepto está muy relacionado con el acompañar el vivir la muerte de una persona, cumpliendo con todas sus necesidades y derechos y en un lugar donde pueda sentir el calor del hogar, si esto no es posible.

En general todo lo expuesto es la base del trabajo de esta médica psiquiatra que dedicó su vida al estudio del acompañamiento de enfermos terminales. Cada una de las intervenciones de Kübler-Ross nos lleva a pensar en las verdaderas necesidades de los enfermos terminales y sobre todo a analizar cada una de las destrezas y actitudes necesarias en este importante y delicado trabajo.

Para terminar comparto una frase de la doctora: “El conocimiento intelectual del profesional, más el conocimiento intuitivo del paciente, si trabajan juntos, se respetan y ayudan se lograrán resultados”⁷⁹

El trabajo terapéutico en esta etapa de la vida es un trabajo en conjunto, un trabajo de mutua ayuda que nos permitirá tanto a ayudante como a ayudado a crecer y desarrollarnos integralmente como seres humanos.

Definitivamente estos dos autores tanto José Carlos Bermejo como Kübler- Ross coinciden en la importancia de la actitud del ayudante, de su entrega y su transparencia en el proceso. Las técnicas descritas en cada uno de los dos modelos son coincidentes en ciertos puntos.

4.1 Una propuesta para acompañar: Cuidados Paliativos

Desde hace tres años aproximadamente, vengo colaborando como pasante de psicología voluntaria en Fecupal, Fundación Ecuatoriana de Cuidados Paliativos. El voluntariado se lo realiza específicamente en visitas domiciliarias a familias que se encuentran en situación de vulnerabilidad por la enfermedad terminal de uno de sus miembros.

Uno de los enfoques que se ha manejado el voluntariado en este lapso de tiempo son los Cuidados Paliativos como base del trabajo en equipo interdisciplinario.

Este es un modelo de atención integral al paciente que sufre una enfermedad terminal, permite cubrir en la medida de lo posible la integridad del ser humano, en la parte física, emocional, espiritual, intelectual y social, modelo utilizado sobre todo en las visitas domiciliarias. El médico, el psicólogo, acompañante espiritual en este caso

⁷⁹ Ibid, pag 125

sacerdote y terapeutas forman parte del acompañamiento, de manera que se logra que el apoyo sea completo e integral.

Cuando hablamos de dolor en la fase terminal y como lo mencionamos en un capítulo anterior, hablamos de dolor total, en todas las dimensiones del ser humano, en concordancia con la perspectiva de Elisabeth Kübler-Ross, la prioridad número uno a atender es el dolor físico, el profesional médico es el primero en actuar. Hoy en día la ciencia médica, ha permitido con mucho éxito que pueda ser así, con el uso de fármacos adecuados este dolor puede ser superado en corto tiempo.

Una vez superado este dolor, cada uno de los profesionales puede actuar en cada una de las áreas de competencia. En el caso del psicólogo su ámbito se amplía al acompañamiento o ayuda a la familia, tanto como al paciente en etapa terminal.

Algo muy importante que cabe señalar es que el tipo de atención o ayuda, es atención en crisis, por lo tanto se requiere de intervenciones rápidas y eficaces como las que hemos visto en la técnica de la relación de ayuda, tomando en cuenta de que muchas veces el equipo puede visitar al enfermo una o dos veces, en el mejor caso cuatro o cinco visitas. De ahí la importancia de éstas sean directas y sobre todo eficaces en su objetivo: ayudar al paciente a morir en paz y tranquilidad física, emocional, espiritual y social.

A continuación enunciaré la definición y el objetivo de los cuidados paliativos según la OMS (Organización Mundial de la Salud):

“Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales, adquiere en ellos una importancia primordial”

“El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados”

Me parece pertinente nombrar los derechos y las necesidades del enfermo terminal para visualizar desde donde debe partir todo trabajo de acompañamiento.

Derechos y necesidades:

- Necesidad y derecho a ser tratados como seres humanos vivos.
- Necesidad y derecho de mantener un clima de esperanza, por cambiantes que sean las circunstancias.
- Necesidad y derecho a ser cuidados por personas capaces de mantener ese clima de esperanza, por mas difíciles que sean las situaciones.
- Necesidad y derecho de expresar los sentimientos y emociones acerca de la propia muerte.
- Necesidad y derecho a participar en las decisiones que incumben a los propios cuidados.
- Necesidad y derecho a ser cuidados por personas compasivas, sensibles y entendidas.
- Necesidad y derecho a tener una atención medica continuada, aun cuando el objetivo deje de ser la curación para ser el bienestar.
- Necesidad y derecho a que todas las preguntas sean respondidas sincera e íntegramente.
- Necesidad y derecho a buscar espiritualidad.
- Necesidad y derecho a no experimentar dolor físico.
- Necesidad y derecho a expresar sentimientos y emociones acerca del propio dolor.
- Necesidad y derecho a que los niños participen en la muerte.
- Necesidad y derecho a entender el proceso de la muerte.
- Necesidad y derecho a morir.
- Necesidad y derecho a morir en paz y con dignidad.
- Necesidad y derecho a no morir solos.
- Necesidad y derecho a esperar que la inviolabilidad del cuerpo sea respetada después de la muerte.⁸⁰

Satisfacer los derechos y las necesidades de un enfermo “se convierte en un acto de amor durante el último capítulo de la vida” nos dice David Kessler.

⁸⁰ **Kessler, David.** *Compañeros en el adiós. Una guía para el último capítulo de la vida.* Luciérnaga. Barcelona. 2007

Hemos dicho repetidas veces que el objetivo jamás será curar sino buscar aumentar el bienestar y mantener la máxima calidad de vida posible mientras exista vida, no centrada en la muerte, sino más bien en procurar una atención especializada en este periodo terminal que cubra todas esas necesidades y derechos que hemos señalado. Por esta razón, proponemos una vez más los cuidados paliativos como un modelo ideal para esta fase de la vida.

En esta última parte definiremos el protocolo de actuación del psicólogo frente a esta realidad del paciente y su familia en base al cumplimiento de las necesidades expuestas.

En los cuidados paliativos se habla de una triada que hace que este tipo de intervención sea la adecuada: “Comunicación eficaz, control de síntomas y apoyo a la familia”⁸¹

Una vez más podemos evidenciar lo necesario que es el trabajo multidisciplinario en esta fase. Cada uno de los profesionales con su labor específica siendo el apoyo del otro y sobre todo de la familia y del paciente que también participan en este modelo cada uno con su rol, sobre todo el cuidador principal.

Hemos definido ya el concepto de sufrimiento, sabiendo que todos los pacientes y sus familias son vulnerables por el sufrimiento que viven, recordemos que una persona sufre cuando siente que hay una amenaza importante ante la cual carece de recursos propios o externos para hacerle frente.

En este caso la noticia de la enfermedad incurable y todos los síntomas molestos de estas, se convierten en sufrimiento, por lo tanto en objetivos para el equipo en los cuales se deben trabajar de manera inmediata para paliar el sufrimiento. ¿Qué es paliar? Según el Diccionario de la lengua española © 2005 Espasa-Calpe: **paliar**: “Disminuir la intensidad de un dolor o los efectos dañinos de algo. Mitigar, suavizar, atenuar, quitarle importancia a algo.”

También lo hemos dicho cada persona es distinta, cada familia es distinta, de esta manera viene al caso evaluar cada individuo, cada familia y trabajar en su caso particular,

⁸¹ **Astudillo, Wilson. Mendinueta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. *Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia*. Navarra : EUNSA, 2008

inclusive dentro de la misma familia no existen dos respuestas similares al mismo problema.

Podríamos hablar de un protocolo general de intervención, que nos permitirá posteriormente diseñar el modelo de intervención particular en donde entra directamente la relación de ayuda o counselling como herramienta de trabajo.

1. Identificar las causas del sufrimiento y el estado de ánimo.
2. Evaluar los recursos de los que dispone para hacer frente a este sufrimiento.
3. Aplicación del modelo de intervención.

Identificar las causas del sufrimiento.- Algunos autores la llaman evaluación paliativa en la que entre otros aspectos se evalúan factores como el diagnóstico, los tratamientos, determinación de la fase terminal, rehabilitación, dentro del ámbito psicológico “el impacto del síntoma e identificación del sufrimiento”, también en el ámbito social se evalúa la situación económica y los temas espirituales o existenciales.

Desde el primer momento de contacto con el paciente se requieren destrezas de relación de ayuda, ya que es muy importante escuchar activamente al paciente para poder reconocer sus sufrimientos y necesidades; inclusive el orden en que los pacientes comentan sus preocupaciones a una persona que escucha activamente le da a conocer sus necesidades prioritarias y por dónde comenzar.

Para poder evaluar los síntomas emocionales se debe iniciar por reconocer la presencia de tristeza, ansiedad, depresión y delirio. Existen dos métodos muy sencillos para realizar la valoración cognitiva si dudamos de algún tipo problema en este campo: Mini Mental test de Folstein y el cuestionario de Pfeifeer en su versión española. En general en cuidados paliativos existen algunas opciones para realizar la evaluación en los distintos ámbitos del ser humano. Para la evaluación física por ejemplo ECOG, KARNOFSKY, ESCALA DE DEPRESIÓN, ESCALA DE ANSIEDAD, ENTRE OTRAS.

Uno de los factores que nos ayudan verificar el estado de sufrimiento de la persona es la percepción del paso del tiempo: “En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se

acorta y pasa con rapidez, este fenómeno se suele traducir en un estado de bienestar”⁸² Esto se lo puede conseguir con preguntas como: ¿Cómo se le hizo su tiempo esta mañana? ¿Corto o largo? ¿Por qué?, esta pregunta permitirá que el paciente se abra de manera que se inicie una relación empática.

Escalas como la PACIS o Edmonton Inventory podrán ayudar también en esta evaluación. Lo importante en definitiva es ayudarnos con la mayor parte de herramientas y sobre con una actitud positiva incondicional que nos permitirá hacer uso de todas las técnicas revisadas anteriormente.

Evaluar los recursos.- Es muy importante no olvidar que cuando queremos evaluar los recursos del paciente, queremos reconocerlo en su dignidad y autonomía que son los dos parámetros que le permitirán sacar a flote todos sus recursos para superar esta dura etapa.

Aplicación del modelo de intervención.- La relación de ayuda o también llamado counselling, es un instrumento terapéutico que nos permitirá aplicar las herramientas correctas para cada caso en particular, hemos visto y detallado cada una de ellas en un capítulo anterior.

A continuación pongo a consideración una guía de intervención, relación de ayuda o acompañamiento al final de la vida:



⁸² **Arranz, Pilar. Barbero, José Javier. Barreto, Pilar. Bayes, Ramón.** *Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolo.* Barcelona: Editorial Ariel, 2003

- a) Demanda por parte del paciente o la familia.
- b) La puerta de entrada a la atención domiciliaria de un paciente por lo regular es la familia, amigos cercanos, en algunos casos el cuidador principal, por esta razón el primer paso a seguir luego de la demanda de atención, es la entrevista con la familia que se la realiza en la primera visita, en la que se toman los datos básicos, se realiza una anamnesis de la información relevante del paciente, su familia, el medio en que ha vivido, las experiencias que ha tenido, incluyendo sensaciones anormales, estados de ánimo o actos observados por el paciente o por otras personas con la fecha de aparición y duración y resultados del tratamiento. Es la obtención de datos acerca de un paciente con el propósito de identificar los problemas actuales de salud.
- c) Entrevista con el paciente en donde se debe identificar si existe sufrimiento, miedo a la muerte, depresión, pérdida de control de la situación y sus causas.
- d) Evaluar continuamente los recursos con los que cuenta el paciente y su familia para afrontar su enfermedad y sus manifestaciones psicológicas mediante las herramientas que ya han sido descritas.
- e) Intervención de acompañamiento mediante técnicas de relación de ayuda para el paciente y la familia, tras el diagnóstico de la enfermedad terminal, durante el avance de la enfermedad, la cercanía de la muerte y por último tras la muerte del paciente para facilitar la elaboración del duelo.

Estos lineamientos son una guía de la posible intervención, que se vuelve flexible de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

Sin olvidar que en los cuidados paliativos estamos llamados a considerar los siguientes parámetros:

- Reconocer nuestras propias emociones y poder elaborarlas (resolver los pendientes) para así poder ayudar al paciente.
- Mantener el control emocional frente a situaciones difíciles.
- Entender y contener las reacciones emocionales del paciente. Facilitar las manifestaciones de los impactos emocionales.

- Colaborar con el entendimiento de la situación del paciente, compartir de alguna manera su carga emocional.
- Confrontar desde la empatía las emociones de los pacientes para lograr re-direccionamiento de su perspectiva.
- Ayudar con el descubrimiento de sus propias estrategias y recursos de adaptación a la situación.
- Buscar apoyo familiar y social que pueda beneficiar a la relaciones del paciente.
- Buscar apoyo de especialistas si se requiere.

De esta manera hemos hecho una breve reseña de lo que son los cuidados paliativos. El papel del psicólogo en tan importante tarea y sobre todo los objetivos y aplicación de estos conceptos al entorno de un enfermo terminal. A lo largo de la disertación se ha expuesto cada uno de los temas que incluyen los cuidados paliativos, en el abordaje del paciente y de la familia del paciente, aspectos que nos han permitido tener una visión completa de la unidad a tratar familia-paciente desde esta perspectiva.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. En el Ecuador no existe una cultura de cuidados paliativos, que informe a pacientes y familiares acerca de los beneficios de este tipo de cuidados al final de la vida; a nivel educativo poco o nada se ha hecho en bien de la formación de profesionales en esta área.
2. Todo profesional sanitario, que tenga contacto con pacientes en el área de la salud, debería formarse con auténtico humanismo en los ámbitos del acompañamiento.
3. El acompañamiento afectivo y psicológico del paciente terminal es tan importante como los medicamentos que le suministran. El psicólogo juega un papel muy importante dentro de un equipo de cuidados paliativos.
4. Se debería multiplicar los servicios de cuidados paliativos y humanizar el equipo multidisciplinario para prepararlos al acompañamiento de los enfermos terminales. Esto plantea un problema de recursos, vocaciones y personal.
5. La valoración emitida por los informantes claves consultados, ratificó la necesidad y factibilidad de un programa basado en el enfoque de cuidados paliativos en la atención a enfermos terminales, basados en conceptos aplicables a nuestra realidad, así como perfeccionar las acciones emprendidas.
6. El acompañamiento a los pacientes en fase terminal expresa la solidaridad de los vivos y la sociedad. Queda mucho por hacer en este campo, si se exceptúan unas cuantas unidades especializadas en cuidados paliativos, la mayoría de ellos sigue soportando un final indigno, ya sea porque sufren tratamientos dolorosos o terminan abandonados detrás de un biombo.
7. Existen dificultades en la formación de pre y posgrado de los profesionales de la salud en relación a la asistencia a los enfermos terminales, entre otras razones por la falta de inclusión de estos contenidos en los planes de estudio actuales y la escasa discusión acerca de estos temas en los ambientes profesionales, a pesar de la alta frecuencia de esta situación en la práctica cotidiana.

8. Es el momento para que en el Ecuador, los profesionales psicólogos den la vuelta y miren la realidad de este importante grupo vulnerable que necesita del interés y profesionalismo para ser acompañado de manera profesional en el momento final de su vida.
9. Concluyo diciendo que cuesta entender que en el mundo existan conflictos bioéticos acerca de aplicación legal o no de la eutanasia, si todavía no se ha hecho nada porque nuestros enfermos tengan una “muerte buena” una muerte sin dolor, el núcleo de los cuidados paliativos....

BIBLIOGRAFÍA

- **Aldrich C.K.** Some dynamics of anticipatory grief. En anticipatory grief editado por Schoenberg B., Carr A.C, Peretz D y Kutscher A.H). Columbia University Press, New York, 1974.
- **Arranz, Pilar. Barbero, José Javier. Barreto, Pilar. Bayes, Ramón.** Intervención Emocional en Cuidados Paliativos. Modelo y Protocolo. Barcelona: Editorial Ariel, 2003
- **Astudillo, Wilson. Mendinueta, Carmen. Astudillo, Edgar.** Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Cuidados del Enfermo en el final de la vida y atención a su familia. Navarra : EUNSA, 2008
- **Belén Díaz-Albo Bazó,** “El paciente con enfermedad mortal”, Quito, 2010
- **Belén Díaz-Albo Bazó,** “El proceso psicológico de enfermar”, Quito, 2010
- **Belén Díaz-Albo Bazó,** “La familia ante la enfermedad avanzada”, Quito, 2010
- **Bermejo, J.** Relación de ayuda en el misterio del dolor. 2ª edición. San Pablo. Madrid 1996.
- **Bermejo, J.** Estoy en Duelo. PPC Editorial. Madrid. 2005.
- **Bermejo, J.** Apuntes de Relación de Ayuda. Sal Terrae. Tres Cantos. 1998.
- **Bermejo, J. Martínez, A.,** Relación de ayuda, acción social y marginación. Sal Terrae. Madrid.1998
- **Bermejo, J., Carabias R.,** Relación de ayuda y enfermería. Sal Terrae. Madrid. 1998
- **Bermejo, J.** El duelo. FACULTAD DE MEDICINA UNIVERSIDAD DE ALCALA.
- **Bizouard, C.** De la Acogida al diálogo, Selare, Bogotá. 1989
- **Brusco A.** Iniciación al dialogo, Relación de Ayuda. Kimpres. Bogotá. 2005
- **Buckman, R.** S assesoir pour parler. Inter Editions. Paris. 1994
- **Busquet, X, Valverde, E.** “Vivir el morir, un difícil aprendizaje”. Editorial Milenio, España, 2008
- **Cachón, E.** Aspectos emocionales y espirituales en la terminalidad. San Pablo. Madrid. 2008
- **Cornago, A.** El paciente terminal y sus vivencias. Sal Terrae. Cantabria.2007
- **Dietrich, G.** Psicología general del counselling, Barcelona, Herder, 1986.
- **Doka KJ,** Ed.: Children Mourning, Mourning Children. Washington, DC: Hospice Foundation of America, 1995.

- **Giordani, B.**, La relación de ayuda de Rogers a Carkhuff, Desclée De Bouver, Bilbao,1997
- **Gómez Sancho M.**, Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales, ICEPSS, Las Palmas, 1994
- **Gondra, J.** La psicoterapia de Carl Rogers. Sus orígenes, evolución y relación con la psicología científica. Española. Bilbao. 1981
- **Gracia, E.** El apoyo social en la intervención comunitaria. Barcelona. Paidos, 1998.
- <http://kubler-rosscartaparaunnio.blogspot.com/>
- <http://www.cuidadospaliativos.info/rdr.php?catp=0&cat=316&sel=334> Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos de la sociedad de Medicina Familiar y Comunitaria de Castilla y León. 28/03/2008.
- **Jomain, C.** Morir en la ternura. Vivir el último instante, San Pablo. Madrid(1987)
- **Junta de Andalucía;** Cuidados Paliativos Domiciliarios, atención integral al paciente y su familia. Distrito AP, Sevilla Este-Sur, Sevilla, 2000.
- **Kessler, D.** Compañeros en el adiós. Una guía para el último capítulo de la vida. Luciérnaga. Barcelona. 2007
- **Kübler-Ross, E., Kessler D.** Sobre el duelo y el dolor. Luciérnaga. Barcelona. 2006
- **Kübler-Ross, E.** Conferencias: Morir es de vital importancia. Luciérnaga. Barcelona. (2005)
- **Kübler-Ross, E.** Los niños y la muerte. Barcelona :Luciérnaga, 2005.
- **Kübler-Ross, E.** Sobre la muerte y los moribundos. Grijalbo. Barcelona. (1975)
- **Marroquín, M.** La relación de ayuda en R. Carkhuff. Mensajero, Bilbao, 1982
- **ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD.** 20 de Julio de 2010
http://apps.who.int/gb/bd/PDF/bd46/s-bd46_p2.pdf
- **Pangrazzi, A.** Los grupos de mutua ayuda en el duelo. Bogotá :San Pablo, 2003.
- **Rivas, F.** La escucha en la relación sanitaria. Revista Humanizar. Madrid. Enero-Febrero 2010
- **Rocamora A,** Un enfermo en la familia, claves para la intervención psicológica, San Pablo. (2000)
- **Rodríguez P,** Morir es nada, Ediciones B. Barcelona(2002)
- **Rogers, C. y Rosenberg, R.L.,** La persona como centro, Herder, Barcelona, 1989

- **Rogers, C.**, A Theory of therapy, personality and interpersonal relationships as developed in the client-centered framework. Mc Graw Hill. New York, 1959
- **Rogers, C.R.** El proceso de convertirse en persona. Barcelona: Paidós; 1996.
- **Rojas, M.** Cuidar al que cuida. Claves para el bienestar del que cuida a un ser querido. Madrid. Santillana, 2007
- **Sandrin, L.** Cuidarse para cuidar. Prevención del burn-out. Cantabria. Sal Terrae, 2003
- **Saunders C.** The evolution of palliative care. Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc. 2003
- **Urraca Martínez, S.** 10 palabras claves al final de la vida. Morir, Hoy. Verbo Divino. Navarra. 2007
- **William,** Testimonio enfermo terminal de VIH. Quito, 2009



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

DECLARACIÓN y AUTORIZACIÓN

Yo: **KATERINE LORENA MERINO NARANJO**, CI: 1707674907, autora del trabajo de graduación intitulado: **“Acompañamiento Psicológico-Relación de Ayuda a Pacientes con Enfermedades Terminales y a sus familiares. Enfocado desde la perspectiva de Elisabeth Kübler-Ross y José Carlos Bermejo”**, previa a la obtención del título profesional de **PSICÓLOGA CLINICA**, en la Facultad de **Psicología**

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tiene la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, de conformidad con el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de graduación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador a difundir a través de sitio web de la Biblioteca de la PUCE el referido trabajo de graduación, respetando las políticas de propiedad intelectual de Universidad.

Quito, Agosto del 2011

Katerine Lorena Merino Naranjo

CI. 1707674907