

Más allá del control de síntomas: ¿Cómo acompañar en el sufrimiento al final de la vida?
(Taller Congreso Comunicación y Salud. Santiago 11/10/2018)

Muchos de nosotros cerramos los ojos ante la realidad de morir y optamos por jugar a ser inmortales, así vivimos y con frecuencia así morimos, con los ojos cerrados inconscientes ante la realidad de la muerte. El proceso de morir es absolutamente único y singular

El proceso de morir se inicia con la conciencia (más o menos velada) de la proximidad de la muerte. Algunas personas que viven este proceso sin rechazo, con aceptación y serenidad, consintiendo el momento, apropiándose y entrando vivos en la muerte. Sin embargo en otras personas la proximidad de la muerte, genera un intenso deseo de aferrarse a la vida, resistiéndose a abandonarla, agitándose y desesperándose.

Kathlenn Dowling Singh Observó que muchos pacientes ante la proximidad de la muerte parecían entrar en un proceso de lo que llamó "transformación de conciencia" manifestándose en sentimientos de conexión con el mundo y de paz

CONCIENCIA DE LA PROXIMIDAD DE LA MUERTE (CPM) (Near death awareness)

Es un término para describir las experiencias de una persona moribunda en el proceso de morir y en términos generales, se refiere a una variedad de experiencias tales como sueños o visiones al final de la vida.

El lenguaje que utiliza el paciente no siempre es verbal. En ocasiones es simbólico y si los cuidadores y profesionales, no son conscientes de que puede producirse la CPM, los pacientes pueden ser ignorados, tratados condescendentemente o medicados inadecuadamente para el delirio.

Es conveniente distinguir entre CPM y delirium, ser cuidadoso en evaluar como delirium algún mensaje que no haya sido bien entendido u orientado.

End-of-Life Dreams and Visions. A Qualitative Perspective From Hospice Patients. Cheryl L. et al. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2015;32(3):269-274. Disponible en (acceso 4/8/18):

<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909113517291>

ADAPTACIÓN PSICO-EMOCIONAL AL PROCESO DE MORIR.

CAOS

Engloba las fases iniciales descritas por E. Kubler Ross: Choque e incredulidad, negación, ira rabia, irritabilidad, negociación. El Caos se caracteriza por el miedo a perder nuestra integridad *Es un periodo de turbulencias de convulsión*, de ansiedad, de miedo a ser engullidos, *de perder el control y la dignidad*. Hay un desmantelamiento de la conciencia superficial o ego.

ENTREGA (surrender) ACEPTACIÓN

No se refiere a rendirse sino más bien a un abandono de la necesidad de control y de lucha (Aceptar lo que no podemos cambiar).

La enfermedad invade la vida y con el transcurso del tiempo la persona tiende a ir aceptando, lenta y progresivamente la idea de la enfermedad grave, a acomodarse a las muchas pérdidas que la enfermedad conlleva a buscar una organización más efectiva del medio familiar y a nivel emocional, a hacer un duelo por lo que cada día se ve obligada a renunciar (I. Jaramillo)

El proceso de morir nos reblandece, nos hace abrirnos por dentro, nuestra experiencia interior empieza a cambiar en su naturaleza. A medida que vamos perdiendo nuestras corazas, podemos empezar a

experimentar una capacidad de perdón más espontánea, una mayor profundidad en nuestro amor y una profunda gratitud por la experiencia de la vida (K. D. Singh).

TRANSCENDENCIA (Sanación y Paz)

Corresponde a un estado modificado de conciencia, caracterizado por ser un espacio de paz, serenidad, gozo, bienestar, el cuerpo deja de estar tenso, el rostro refleja serenidad y luz ya apenas habla, (desconexión del entorno).

SUFRIMIENTO

El sufrimiento es un estado específico de malestar **emocional** (el síntoma no es importante en sí mismo, si no el grado de preocupación que genera en el paciente) que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota y continua hasta que la amenaza desaparece, o la integridad es reparada, o trascendida.

En definitiva el paciente sufre cuando acontece algo que percibe como una amenaza importante para su existencia, personal y orgánica y cree que carece de recursos para hacerle frente (o están agotados)

El sufrimiento está relacionado con:

- Uno mismo
- Los demás
- Con lo trascendente (soy parte del pulso del universo)

Será lo que tenemos que evaluar

La mejor forma de conocer qué causa el sufrimiento, **es preguntárselo a quien lo sufre** y solo entonces se puede establecer una relación más completa, integral y personalizada.

EN: Un ambiente facilitador. SIN: Juicios de valor.

Hay Múltiples test/escalas: EORTC, HAD, PACIS, Edmonton Inventory, Karnofsky para funcionamiento motor, Escala analógico visual para dolor, GES...

Percepción subjetiva del paso del tiempo: sensación de que el tiempo se dilata → indicador de malestar. Percepción de que el tiempo se acorta → indicador de bienestar. Puede ser un valioso indicador de posible sufrimiento:

- ¿Cómo se hizo el tiempo ayer (esta noche, esta mañana, esta tarde): corto, largo o Vd. que diría?
- ¿Por qué?

La 2ª pregunta puede aprovecharla el enfermo para una «ventilación emocional», que puede ser terapéutica per se, además de facilitar la posibilidad de una relación empática.

Valorar utilizar preguntas abiertas (GES): ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué es lo que más le molesta? ¿Qué es lo que más le ayuda? ¿En qué o en quien se apoya en situaciones de crisis? ¿Qué le hace sentir seguro, a salvo? ¿Qué es lo que la gente valora más de Ud.?

Valorar cuestionario GES (Grupo espiritual de la SECPAL)

P. Barreto et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Med Paliat. 2015;22(1):25-32

El cuestionario GES es una guía para la evaluación de las tres dimensiones esenciales: los aspectos más significativos de nuestras relaciones con uno mismo (necesidad de sentido y coherencia), con otros (armonía en nuestras relaciones con las personas que más nos preocupan y necesidad de sentirnos amados y amar) y con lo trascendente (necesidad de tener esperanza y dejar un

Cuestionario GES		
Item No.	Dimensión	Contenido
1	Intrapersonal	Revisando mi vida me siento satisfecho con lo que he vivido y conmigo mismo.
2	Intrapersonal	He hecho en mi vida lo que sentía que tenía que hacer.
3	Intrapersonal	Encuentro sentido a mi vida.
4	Interpersonal	Me siento querido por las personas que me importan.
5	Interpersonal	Me siento en paz y reconciliado con los demás.
6	Intrapersonal	Creo que he podido aportar algo valioso a la vida o a los demás
7	Transpersonal	A pesar de mi enfermedad mantengo la esperanza de que sucedan cosas positivas.
8	Transpersonal	Me siento conectado con una realidad superior (la naturaleza, Dios, ...).

legado que va más allá de nosotros mismos). Las preguntas son tan solo una orientación para abordar explorar y atender aquellos aspectos de las relaciones intra, inter y transpersonales que pueden surgir como recursos o necesidades a validar o acompañar respectivamente.

¿QUÉ NOS ENCONTRAMOS?

- Sufrimiento con posible solución: dolor físico, estado emocional depresivo, conflictos familiares y un largo etc.
- Sufrimiento no evitable asociado a la condición existencial humana, profundamente frágil, que se enfrenta con la muerte.

En este caso no tenemos respuesta, no sabemos de entrada resolver el problema, pero sí podemos acompañar, facilitar el proceso de búsqueda, no huir de las preguntas y provocar oportunidades para deconstruir el sin sentido.

La actitud, la elaboración mental, el afrontamiento de los miedos y disponer de acompañamiento que permita observar lucidamente el origen y las causas del sufrimiento (y trascenderlo) son claves a la hora de abordarlo. (Pilar Arranz)

¿COMO DEBE DE SER LA ACTITUD DEL PROFESIONAL ANTE EL SUFRIMIENTO?

- Compasiva y deliberativa
- Basada en el respeto la dignidad de la persona (paciente) y en la simetría moral con él (en el terreno espiritual la herramienta es: el encuentro persona-persona y nos enfrenta a nuestra condición humana).

Y basada en un Modelo de atención integral. Cicely Saunders apuntó la importancia de abordar “el dolor total” en el paciente, reconociendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del sufrimiento.

Atención: física, psíquica, social y espiritual entendiendo que todos somos intrínsecamente espirituales y que estamos en relación con nosotros mismos, con los otros con la naturaleza y lo significativo (el cosmos, *ser parte del pulso del universo, lo sagrado...*)

Modelo de Henry Nouwen, conocido como el del “**sanador herido**”:

El sanitario, conocedor de sus fortalezas y capacidades, y de sus limitaciones, que tras reconocer sus heridas, y sin huir de ellas las ha sanado, estará en condición de, (no sin riesgo de volver a reabrir algún episodio personal) acercarse a las del paciente para poderle acompañar.

El acompañante capaz de reconocer sus heridas y sus recursos internos (para afrontarlas) está capacitado para reconocer las heridas y recurso del acompañado.

Asimismo el profesional, cuya experiencia en la vida le ha llevado a aceptar su mortalidad domesticando el miedo y el profesional cuya compasión hacia los enfermos y sus ganas de aliviar su sufrimiento es mayor que su miedo a morir, tienen mayores capacidades para acercarse a acompañar a los pacientes que sufren

¿CUÁL ES NUESTRA RESPONSABILIDAD MORAL Y PROFESIONAL ANTE EL PACIENTE QUE SUFRE Y SU FAMILIA?

Como mínimo **NO Huir**. Se puede huir desoyéndolo, banalizando sus preguntas, prescribiendo psicofármacos para taponar la verbalización de la experiencia, reduciendo todo a un problema a solucionar.

Nuestra responsabilidad va más allá, consiste en acompañar a su ritmo, y (si estuviera indicado) **proponer** una manera de afrontar que pudiera ser adaptativa siempre desde el respeto más profundo. El acompañamiento de los enfermos se hace desde la confianza, el coraje, la sabiduría y la compasión.

Esta es nuestra responsabilidad: sostener, respetar, acompañar, proponer.

Parte de nuestro trabajo de **acompañamiento** espiritual estriba en la capacidad de **sostener** en el dolor durante el viaje que el propio sujeto va haciendo en el interior de sí mismo)

Para poder acompañar al profesional necesita formación y entrenamiento, solo así su actitud será sanadora para el paciente que sufre y para el profesional, de lo contrario el potencial transformador de la experiencia del sufrimiento, puede convertirse en desgaste del profesional y en abandono del doliente.

¿CON QUE ACTITUDES CONTAMOS Y/O PRECISAMOS MEJORAR, PARA QUE NOS SIRVAN DE HERRAMIENTAS EN EL ACOMPAÑAMIENTO?

Actitud de cambio: Las actitudes necesitan de un trabajo interno a fondo del profesional, sobre su propia persona. Para incorporar o mejorar actitudes es necesario previamente desmontar aquellos automatismos, impulsos, y costumbres que puedan suponer un obstáculo para el aprendizaje y desarrollo de las actitudes.

Actitud empática: Captar y comprender de forma sensible al otro y devolver. Debemos aprender a sentir **con** los pacientes, sin sentir **como** ellos si queremos darle la clase de escucha y el apoyo firme que necesitan para encontrar su propio camino (Cicely Saunders)

La empatía trabajada: Me pide diferenciar mi mundo emocional del mundo emocional del paciente. Se requiere que la *empatía*, no esté empañada por nuestros temores. Así, es posible que mi intolerancia ante el llanto, la tristeza o el desasosiego de mi paciente o de sus familiares provenga de mi propia intolerancia e inaceptación de mis partes tristes. Esa intolerancia me lleva a medicar al paciente con antidepresivos o sedantes en lugar de generar una respuesta emocional de cercanía e interés por conocer y compartir su mal momento.

Congruencia – autenticidad: Una persona congruente mantiene la correlación entre lo que piensa, siente y expresa. Siendo lo que somos “sin máscaras ni fachadas”, siendo sinceros y transparentes. En una enfermedad terminal no debemos d.e olvidar que el paciente y la familia se mueven constantemente entre la incertidumbre y el miedo por lo que la **no autenticidad** del profesional aumentará esta inestabilidad. Nada es más difícil de recuperar que la confianza perdida.

Aceptación incondicional: Lo que implica aceptar a la persona tal cual es, con sus sentimientos y experiencias. Ello generara seguridad en el paciente y facilitará tanto la exploración como la expresión de emociones y sentimientos.

Actitudes en el acompañamiento espiritual:

Compasión

Es la actitud que nos lleva a acercarnos con ternura y sensibilidad al sufrimiento del otro y ayudarlo actuando **desde nuestro núcleo interno de confianza, serenidad y coraje** (porque se precisa coraje para acercarse al mundo interior del que sufre).

Conlleva *intencionalidad y compromiso* de afrontar las contradicciones y miedo del que sufre.

Requiere no tener miedo de entrar en profundidad en el sufrimiento del otro, así como la capacidad y la lucidez de no quedarse atrapado en él, cogido o identificado con la emoción perdiendo así la capacidad de escucha y de respuesta.

Presencia

Esta actitud espiritual está relacionada directamente con la congruencia, ante la muerte donde parece que “no hay nada que hacer” sabemos que el único consuelo posible suele ser estar (con él), siendo tú mismo en plenitud y a fondo.

Debemos recordar que ante la persona que sufre hay un poder terapéutico de nuestra presencia, entendida como presencia en plenitud.

Precisamente la presencia es uno de los mejores antídotos frente al miedo.

Hospitalidad/Acogida

Esta actitud precisa de la aceptación de uno mismo, el que hospeda el que acoge acompañando ha de sentirse cómodo en su propia casa, es decir ha de encontrarse bien consigo mismo, sin miedo y con una cierta paz espiritual (de poco valen las técnicas si no hay un trabajo personal detrás).

La acogida debe de ser incondicional (aceptación incondicional) con ella se pretende crear un espacio de confianza y seguridad donde el enfermo pueda expresar quién es, sin sentirse juzgado ni desplazado y que además si es posible pueda reponerse, restaurarse.

QUE HERRAMIENTAS PRECISAMOS PARA NUESTRO AUTOCUIDADO CUANDO ATENDEMOS A PACIENTES QUE SUFREN

1º.- Identificar los mecanismos que activamos ante el sufrimiento del paciente:

Paciente (triste)-----se activa nuestro cerebro (N. espejo)-----Profesional triste

2º.-Afrontar el sufrimiento con actitud de ayuda:

Actitud Proactiva.-Piensa antes de actuar (no responde, no reacciona)

Ante una tensión---paro (me sereno)-----conecto (conscientemente) con mi respiración-----esto nos calma y facilito que el córtex tenga tiempo para elaborar una respuesta oportuna.

Respirar antes de habla o reaccionar, ayuda a aliviar la tensión interna.

3º.-Desarrollo de la autoconciencia (cultivar el propio equilibrio emocional):

Escucharse.- ¿Que me está pasando? ¿Cómo estoy?

Observarnos.- a nosotros mismo y a nuestro alrededor, con actitud abierta, sin juicios, simplemente viendo lo que sucede en la realidad.

Aprender a observarse y estar atento al propio proceso interno ayuda a tener un mayor dominio de las situaciones y de uno mismo

Estar presente en lo que sucede “aquí y en el ahora” (Mindfulness el arte de vivir conscientemente) nos puede dar serenidad y ecuanimidad incluso en situaciones clínicas más estresantes

Dos métodos útiles para aumentar la autoconciencia y que poseen datos empíricos que apoyan su efectividad son **la meditación y la escritura reflexiva.**

Escribir de una forma reflexiva y expresar lo que se ha ido sintiendo a lo largo del día, permitiéndose la libertad de escribirlo ayuda al auto cuidado y al despertar de la autoconciencia

MINIMEDITACIÓN: Se realiza para establecer contacto con uno mismo y darse la oportunidad de salir de los automatismos. Consiste en contactar con nuestra respiración durante tres minutos para pararse y observar. Consta de tres pasos:

1. Centrar la atención en la respiración, siguiendo su ritmo natural, identificando las sensaciones al inspirar y exhalar

2. Centrar la atención en las experiencias internas que están sucediendo en ese momento. Preguntarse: ¿Qué me está pasando ahora?, ¿qué sensaciones, pensamientos y emociones percibo? Con actitud de aceptación, observadora y comprensiva, sin juzgar

3. Expandir la atención por todo el cuerpo, identificando la postura corporal, la expresión facial y otras sensaciones

Si nos permitimos aflojar todo el cuerpo podemos tener la experiencia de una relajación espontánea y así, disfrutar de la sensación de calma cuando se aquieta la mente y se está en contacto con uno mismo en el momento presente.

4º.-identificar y gestionar las emociones y los pensamientos conscientemente:

Para poder **entenderse** es muy útil identificar la emoción, ponerle nombre para poder gestionar nuestros mecanismos emocionales. No se trata de reprimirla, apagarla o evitarla ni de soltarla de un modo abrupto, reactivo, sino de reconocerla, entender su significado para luego soltarla.

Gestiono las emociones cuando:

Le doy nombre (miedo, rabia, tristeza, alegría)

La acepto, identifico su causa, respondo o suelto.

Podemos escuchar nuestras emociones en la medida en que se esté despierto y se dé un permiso para sentir las. Estar conectados.

Podemos entender nuestras emociones en la medida en que les pongamos nombre.

Podemos atender nuestras emociones en la medida en que elijamos cómo actuar en coherencia con el propio mundo de valores.

5º.-Incorporar en nuestra rutina diaria hábitos de autocuidado emocional

Del mismo modo que tenemos rutinas de autocuidado físico: ducha, lavado de dientes, desayuno cada mañana; de cuidado de las relaciones interpersonales significativas: familia, amigos...

¿Por qué tendemos a desatender nuestro mundo emocional, dejándolo a merced de los automatismos adquiridos?

- Estar conectados con el momento presente, a través de nuestra respiración natural, nos permite **parar**.
- **Observar** lo que sucede como un testigo imparcial que ve sin juzgar.
- **Actuar** de un modo proactivo en coherencia con los propios objetivos.

BIBLIOGRAFIA 2018

- Fonnegra, I. De cara a la muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente. Barcelona: Editorial Andrés Bello; 2001
- Mannix, K. Cuando el final se acerca. Como afrontar la muerte con sabiduría. Madrid: Siruela Ediciones; 2018
- Espiritualidad en Clínica. Una Propuesta de Evaluación y acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos. Monografías SECPAL (2014). Disponible en (acceso 4.10.18): <http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5CMonografia%20secpal.pdf>
- Bayés, R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006
- Frank, V. El hombre en busca de sentido. Barcelona: Ed. Herder; 1979. Disponible en (acceso 4/10/18): file:///C:/Users/Usuario/Desktop/el_hombre_en_busca_de_sentido_viktor_frankl.pdf
- Saunders, C. Velad conmigo. Obra social. 2011. Obra social "La caixa". Disponible en (acceso 4.10.18): https://obrasociallacaixa.org/documents/10280/209989/velad_conmigo_es.pdf/54ef9571-02a3-4abe-869a-3fd8cbb560d6
- Benito, E., Barbero, J., Payás, A. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Madrid: Arán ediciones; 2008
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003
- Tolstoi, L. La muerte de Ivan Ilich Hadyi Murad. Madrid: Alianza editorial; 1995
- Benito, R., Dones, M., Barbero, J. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Psicooncología. 2016;13(2-3):367-384
- Benito, E., Maté, J., Pascual, A. Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. FMC. 2011;18(7):392-400
- Benito, E., Arranz, P., Cancio, H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. FMC. 2011;18(2):59-65
- Borrell, F. Compromiso con el sufrimiento, empatía y dispatía. Med Clin (Barc) 2003;121(20):785-6
- Sobrino, A. Comunicación con el paciente al final de la vida: procurando el bienestar, reduciendo el sufrimiento. AMF 2010;6(3):134-141

- Dowling, K. Afrontando el final, qué hacer cuando se recibe un diagnóstico de enfermedad terminal. Disponible en (acceso 18/9/18): <http://www.cescap.org/2016/04/22/afrontando-el-final-que-hacer-cuando-se-recibe-un-diagnostico-de-enfermedad-terminal-kathleen-dowling-singh/>
- Puchalski, C. et al. La mejora de la calidad de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos: el informe de la Conferencia de Consenso. Medicina Paliativa 2011;18(1):55-78
- End-of-Life Dreams and Visions. A Qualitative Perspective From Hospice Patients. Cheryl L. et al. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 2015;32(3):269-274. Disponible en (acceso 4/8/18): <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909113517291>
- Conciencia de la proximidad de la muerte (Near death awareness). Documento tomado de: Marchand L. Fast facts and concepts # 118 Near death awareness. August 2004. End of life Physician Education Resource Center www.eperc.mcw.edu (Traducido por E. Benito UCP H.J.March Mallorca). Disponible en (acceso 4/10/18): <http://www.cuentaconnosotros.es/wp-content/uploads/2008/04/CONCIENCIA-DE-LA-PROXIMIDAD-DE-LA-MUERTE.pdf>
- NDES AND NEARING DEATH AWARENESS IN THE TERMINALLY ILL. Last Updated: Thursday, 14 December 2017 13:04. Disponible en (acceso 4/10/18): <https://iands.org/resources/support/seriously-or-terminally-ill/ndes-and-ndas.html>
- Benito, E. et al. Development and Validation of a New Tool for the Assessment and Spiritual Care of Palliative Care Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2014;47(6):1008-1018
- Galiana, L., Oliver, A., Benito, E., Sansó, N. CUESTIONARIOS DE ATENCIÓN ESPIRITUAL EN CUIDADOS PALIATIVOS: REVISIÓN DE LA EVIDENCIA PARA SU APLICACIÓN CLÍNICA. PSICOONCOLOGÍA. 2016;13(2-3): 385-397

Películas sobre el tema:

- Amar la vida (Wit).** Director: Mike Nichols. Fecha de estreno inicial: 9 de febrero de 2001
- Las invasiones bárbaras.** Director: Denys Arcand. Fecha de estreno: 19 de diciembre de 2003 (España)
- Alumbramiento.** Director: Eduardo Chaperro-Jackson. Fecha de estreno inicial: 6 de septiembre de 2007
- Mi vida sin mi.** Director: Isabel Coixet. Fecha de estreno: 7 de marzo de 2003 (España)
- Amor.** Director: Michael Haneke (2012). Fecha de estreno: 11 de enero de 2013 (España)
- Truman.** Director: Cesc Gay. Fecha de estreno: 27 de octubre de 2015 (España)
- Ahora o nunca.** Director: María Ripoll. Fecha de estreno: 19 de junio de 2015 (España)