

Esperanza Santos
José Carlos Bermejo

Counselling

y cuidados paliativos



Serendipit

M

A

I

O

R

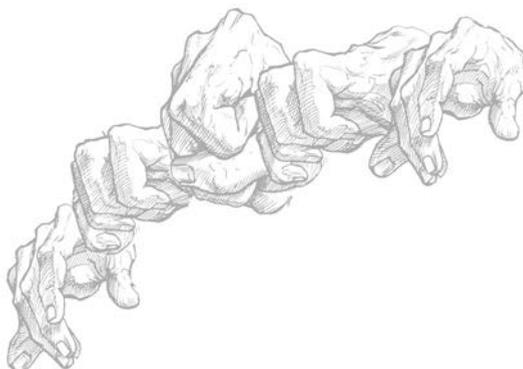
2ª edición



Esperanza Santos y José Carlos Bermejo

COUNSELLING Y CUIDADOS PALIATIVOS

2^a edición



Desclée De Brouwer



**Centro de
Humanización
de la Salud**

Índice

Introducción.....	11
1. Counselling y cuidados paliativos.....	15
1. Actitudes básicas.....	17
Empatía.....	17
Aceptación incondicional.....	18
Autenticidad o congruencia.....	19
2. Estilos relacionales, estilo empático.....	20
3. Algunas habilidades para el counselling.....	21
Escucha activa. ¿Qué significa escuchar?.....	21
Respuesta empática.....	21
Asertividad.....	22
Personalización.....	22
Confrontación.....	23
Iniciar.....	23
Otras técnicas.....	23
4. Estilos a desaprender.....	25
Casos 1 a 10.....	25
Hoja de resultados:.....	33
5. Un cuento: los dos pájaros.....	36
Indicaciones para la reflexión personal o en grupo:.....	37
2. Counselling y la familia del enfermo.....	39
1. Counselling y conspiración del silencio.....	39

Concepto	39
Factores que favorecen la conspiración de silencio	40
Consecuencias de la conspiración del silencio	42
Reducir la conspiración del silencio	44
Prevención de la conspiración del silencio	46
En caso de conspiración del silencio no reductible	47
• Casos prácticos	48
2. Counselling y claudicación familiar	54
Concepto	54
Factores que influyen en la claudicación familiar.	54
Factores favorecedores de la CF.	54
Abordaje	56
Prevención de la claudicación familiar.	57
• Casos prácticos	58
3. Counselling y escenarios frecuentes en cuidados paliativos.	63
1. Counselling y comunicación de malas noticias.	63
Cómo dar malas noticias en la práctica	64
• Casos prácticos	72
2. Counselling y soporte emocional	76
Un cuento: Luz para el camino	79
• Casos prácticos	80
3. Counselling y deterioro cognitivo.	85
• Casos prácticos	88
4. Counselling y limitación del esfuerzo terapéutico.	93
• Casos prácticos	99
5. Counselling y sedación	107
• Casos prácticos	110
6. Counselling y duelo.	117
• Casos prácticos	128

7. Counselling y síndrome de desgaste psíquico y profesional . .	132
Factores favorecedores del síndrome de desgaste psíquico profesional	132
Prevención del síndrome de desgaste profesional desde el counselling	134
• Casos prácticos	136
8. Counselling y reorientación de la esperanza y sentido y perdón.	142
Un cuento	149
• Casos prácticos	151
9. Counselling y situación de los últimos días. Morir en paz	155
• Casos prácticos	157
 Cerrando el libro	 163

Introducción

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

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

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

Más aún, pensamos que tener competencias en *counselling* representa un deber ético de los profesionales de la salud, tanto más cuando el escenario donde desarrollan su trabajo está tan densamente cargado de experiencia per-

sonal de sufrimiento, como lo es el final de la vida. Por eso, después de años de experiencia en la investigación, docencia y praxis del *counselling* en general y también aplicado a ámbitos concretos tales como la salud, los mayores, la acción social, el ámbito educativo, los adolescentes..., temas que hemos abordado en publicaciones anteriores, nos hemos decidido a escribir este pequeño libro sobre *counselling en cuidados paliativos*.

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

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

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

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

Counselling y cuidados paliativos

1

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

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

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

1. BIMBELA J.L., *El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional: An. Sist. Sanit. Navar.* (2001); 24 (Supl. 2): p. 34.

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

El *counselling* es el arte de hacer reflexionar a la persona que precisa ayuda por medio del encuentro interpersonal en el que utilizará técnicas que favorezcan que el ayudado llegue a tomar las decisiones más adecuadas para afrontar sus problemas (en nuestro caso problemas de salud-enfermedad), en función de sus valores e intereses.

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

Por ejemplo, en lugar de:

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

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

*“Por lo que dices, tu mayor dificultad está en...
¿Qué crees que puedes hacer...? ¿Qué crees que pasaría si...?”*

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

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

1. ACTITUDES BÁSICAS

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

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

Empatía

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

Para ello, el ayudante deja momentáneamente a un lado su modo de ver las cosas, hace un paréntesis para contemplar la realidad a través de los ojos

del otro². Consiste, en definitiva, en intentar captar la experiencia ajena, poniéndose en el lugar del otro, sin juzgarlo, y además transmitirle que le hemos comprendido.

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

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

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

Aceptación incondicional

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

2. CASERA C., “*Empatía*”, en BERMEJO J.C., ALVAREZ F., *Diccionario de Pastoral de la Salud y Bioética*, San Pablo, Madrid 2009, p. 508.

3. BERMEJO J.C., “*Relación de ayuda*”, en GARCÍA FÉREZ J., ALARCOS F.J., *10 Palabras clave en humanización de la salud*, Verbo Divino. Estella (Navarra) 2002, p. 166.

4. BERMEJO J.C., *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*, Desclée De Brouwer, Bilbao 2012.

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

Autenticidad o congruencia

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

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

5. BERMEJO J.C., *Introducción al counselling*, Sal Terrae, Santander 2011, pp. 168-169.