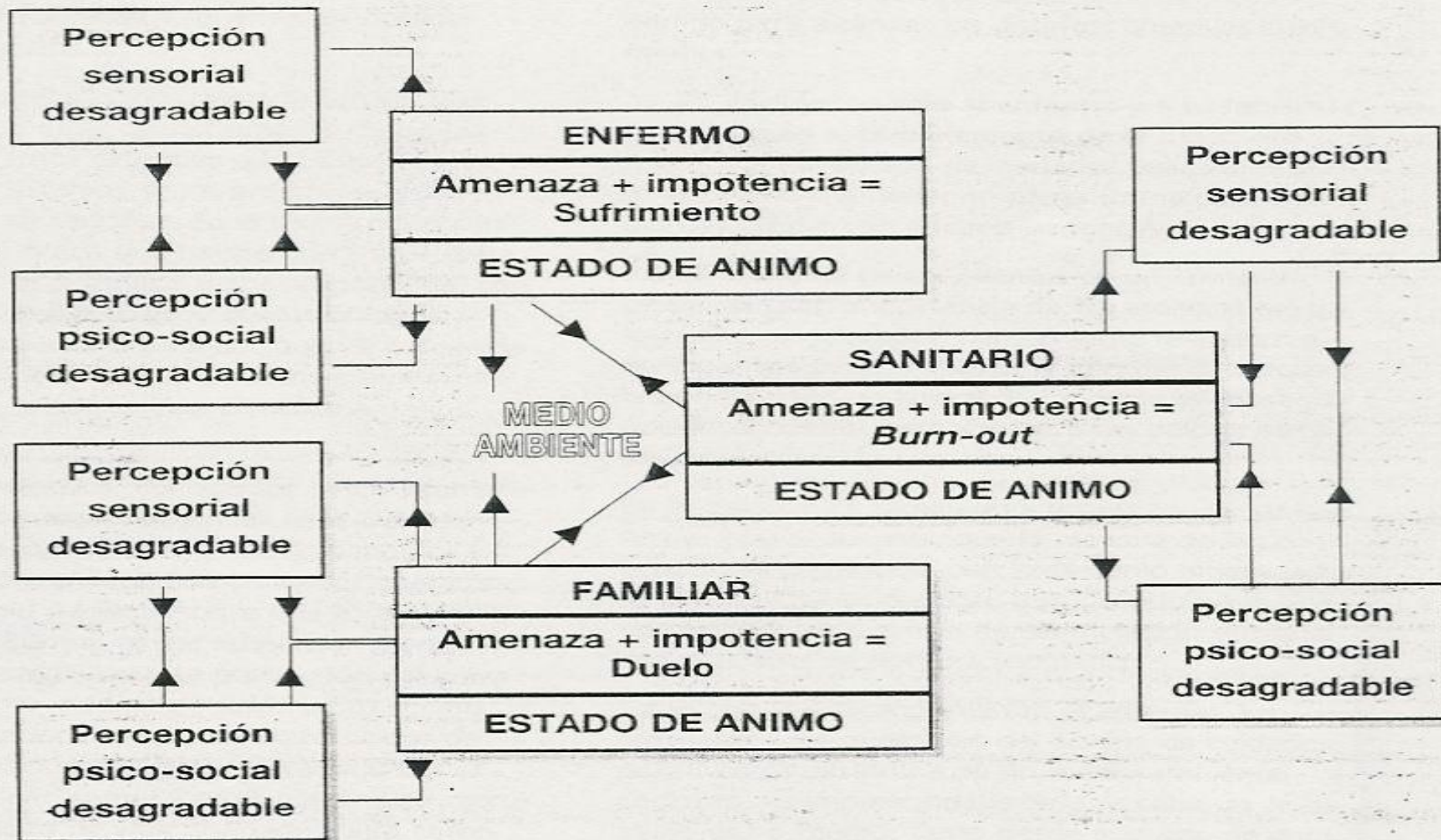


## **II CURS D'ONCOLOGIA**

**¿Qué sabemos a propósito del duelo de los profesionales que atienden a personas/familias con enfermedades avanzadas?**

**Psicóloga Silvia Viel**

# MODELO INTEGRAL DE INTERVENCION EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS



# Objetivos de la atención al final de la vida

*Prevenir y aliviar* sufrimiento *evitable*

*Acompañar* el sufrimiento *inevitable*

La **relación asistencial** es una **relación de espera y de esperanzas** mutuas que tiene el cuerpo, la enfermedad como objeto , pero que pasa a menudo por el intermediario de las palabras y las emociones que la acompañan.

## **La naturaleza del sufrimiento y los objetivos del dolor**

- 1) El sufrimiento es experimentado por las personas, no simplemente por los cuerpos, y tiene su origen en las múltiples amenazas a la integridad de la persona como complejo social y entidad psicológica.
- 2) El sufrimiento puede incluir el dolor físico, pero no se limita a él.
- 3) El sufrimiento ocurre cuando se percibe una amenaza de destrucción inminente a la integridad de la persona y continúa hasta que ha cesado esta amenaza o hasta que esta integridad se ha reconstituido de otra manera.
- 4) El sufrimiento puede aparecer en relación con cualquier aspecto o dimensión de la persona: el rol social, la identificación de grupo, la relación consigo mismo, con su cuerpo o con su familia.
- 5) El alivio del sufrimiento es un objetivo tan imperioso como la curación de la enfermedad.

**Eric Cassell (N Engl J Med 1982; 306: 639-645)**

# Factores que influyen en el ajuste al trabajo en cuidados paliativos

- control de síntomas....
- ....estar con personas y dar soporte emocional...
- ....relación con familias...
- ....manejo de intensos sentimientos....
- ...aceptar la muerte de los pacientes....
- ...tristeza y malestar ante la muerte.. idealización de la
- “buena muerte”.....
- ....dificultad del trabajo interdisciplinar...

*“Los profesionales asistenciales no solo aportan conocimientos y habilidades en la relación asistencial sino que ellos mismos son los instrumentos del cuidado”*

Eric Cassell, La naturaleza del sufrimiento y los fines de la Medicina,  
New York: Oxford, 2004

# Acompañar desde la subjetividad

- Ayudar a los enfermos a expresar y a contener sus emociones, a que se organicen un poco mejor, a plantearse unos objetivos, a poder pensar en la experiencia actual. **(yo-auxiliar)**
- Ser el receptor del malestar del enfermo y experimentar la tensión de aproximarse empáticamente.
- Para ser capaces de vivir todos los sentimientos que se movilizan en las situaciones difíciles, hemos de tener en nuestra “mochila”, experiencias satisfactorias de haber sido estimados y comprendidos, relaciones afectivas que nos sostienen.

# La experiencia de la pérdida de la vida

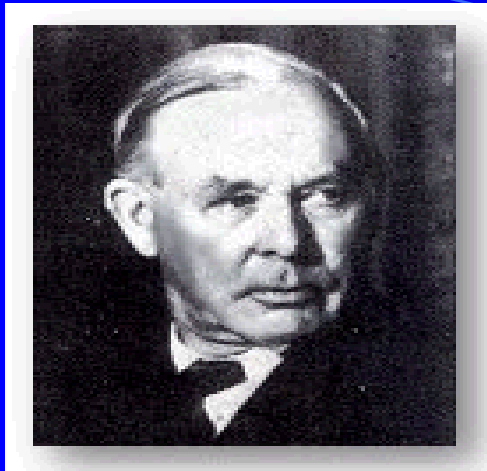
Vivir supone desarrollar un proyecto de construcción personal a partir del establecimiento de **vínculos significativos** y redes de apego que proporcionen soporte.

Se requiere soporte relacional para poder **morir en paz**.

Se enfrenta la **experiencia de separación** con el desarrollo de un nuevo un **vínculo**, es decir, con una **conducta de apego**.



## Apego en la práctica clínica



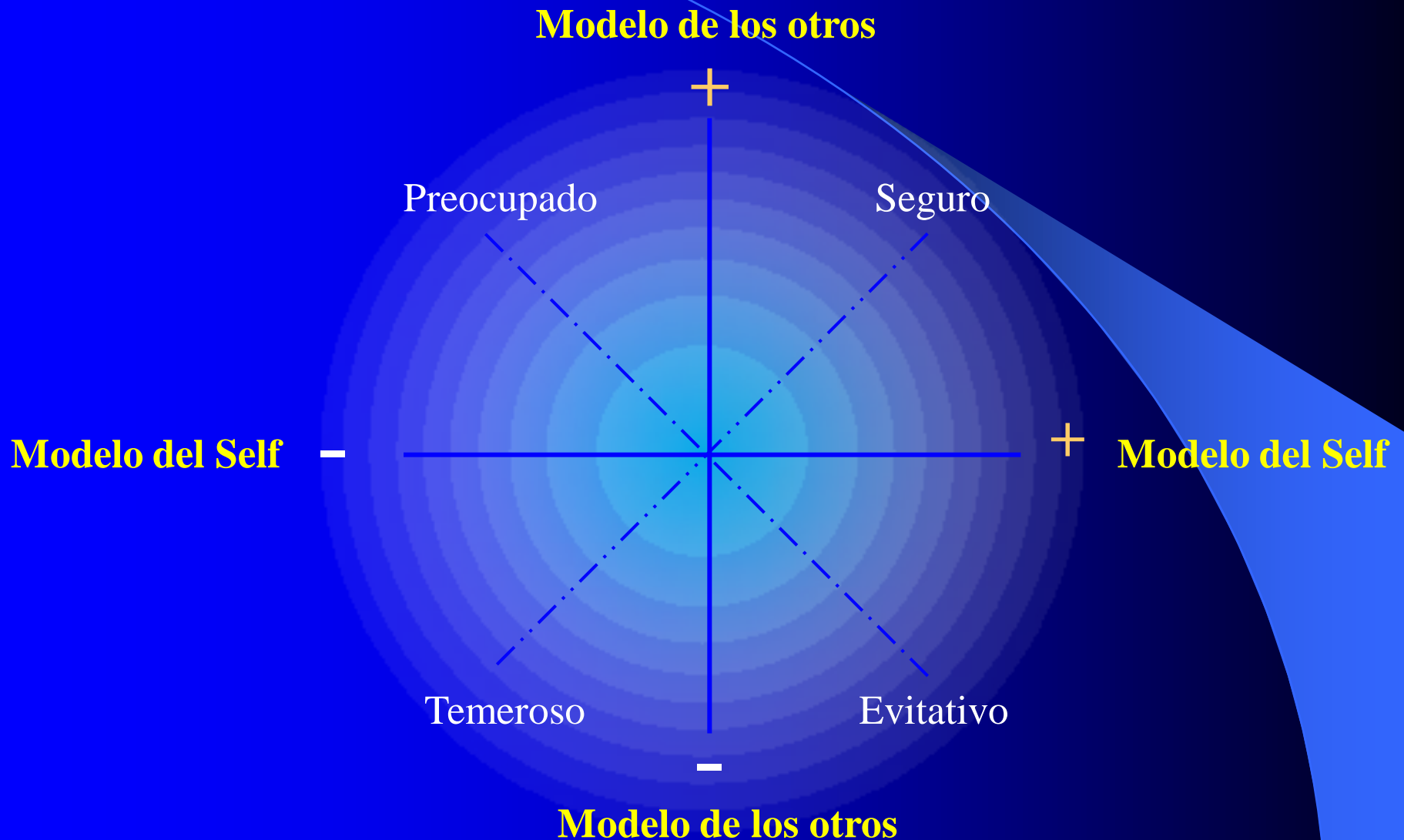
**John Bowlby (1907-1990)**

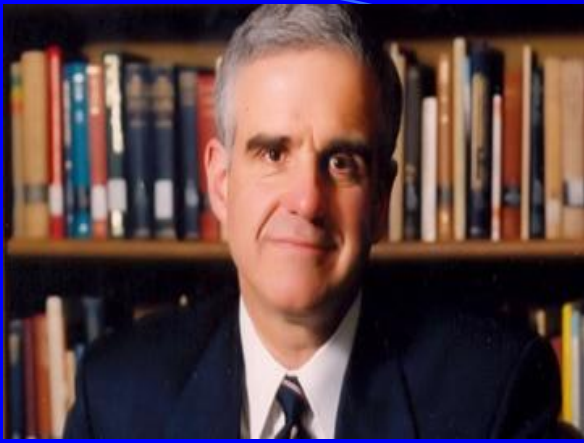
Los sistemas de apego se reactivan frente a situaciones de estrés (enfermedad) y predicen conductas de búsqueda de ayuda y capacidad de recibir soporte.

Influyen en la alianza terapéutica facilitando o dificultando el soporte emocional.

- El **apego seguro** es un factor de resiliencia frente a situaciones de adversidad.
- El **apego inseguro** es un factor de riesgo de reacciones psicopatológicas.

# Estilos de Apego (Bartholomew, 1990)





# Healing Connections (Balfour Mount 2007) (Vínculos que “curan”)

Balfour Mount acuña la expresión  
“cuidados paliativos” (1975)

**Experiencia  
De sufrimiento**



**Experiencia de  
integridad**

## Healing Connections:

1. Con uno mismo (self)
2. Con los otros
3. Con el mundo
4. Con lo trascendente

# Expectativas y temores en la relación asistencial

*Toda relación asistencial conlleva por parte del paciente y por parte del profesional expectativas y temores y genera un juego de proyecciones –conscientes o inconscientes–*



# ESPERANZAS Y TEMORES

## Por parte del paciente

### **Esperanzas**

*Que le libren del dolor, incomodidad,...*

*Que le dejen descargar*

*Que le traten bien*

### **Temores**

*Que le encuentren algo maligno, incurable...*

*Que le consideren culpable de su problema*

*Que le hagan daño / dolor*

*Que le abandonen, no le hagan caso*

## Por parte del profesional

### **Esperanzas**

*Ser útil*

*Poder comprender*

*Ser tolerante*

*Que le valoren*

*Que el paciente le ayude en sus problemas*

### **Temores**

*Fallar, hacer daño, ser invasivo,...*

*Encontrar algo maligno o incurable*

*No ser útil, no comprender,..*

*Que no le valoren, que le hieran*

*Que le abandonen*

# Duelo desautorizado

Doka, 1989,2002

Situación que experimenta una persona cuando vive una pérdida que no puede ser abiertamente reconocida, públicamente expresada, ni socialmente apoyada.

# Tipos de duelos desautorizados

- **La pérdida no es reconocida:** aborto, muerte perinatal, esterilidad, hijos adoptados, paro, enfermedad mental, animales de compañía.
- **La persona en duelo no es reconocida:** niños, personas mayores, enfermos mentales o disminuídos.
- **El tipo de muerte es censurado:** sida, suicidio, homicidio, sobredosis.
- **La relación no es reconocida:** exparejas, amantes, relaciones homosexuales, parejas no casadas, **relación de profesionales con pacientes.**

# **El duelo del profesional sanitario es un duelo desautorizado**

## **Desautorización:**

**Familia, sociedad, equipo, institución** : “empujan” a la persona a recuperarse pronto y a no expresar abiertamente sus sentimientos. (Selby et al. 2007)

**Autoimpuesta desde las propias creencias:** la persona se “niega” a sí misma la posibilidad de expresar abiertamente su duelo.



# Situaciones específicas de los **pacientes** que influyen en su cuidado

- Paciente/familia enfadados o deprimidos.
- El paciente es un médico o un profesional sanitario.
- El paciente es una persona muy conocida.
- Dinámica paciente/familia compleja y disfuncional.
- Desconfianza en el paciente.

# Situaciones específicas del **profesional** que influyen en la práctica asistencial

- Identificación con características del paciente: apariencia, profesión, edad, carácter.
- El paciente se parece a alguna persona importante en la vida del profesional.
- Tiene un familiar enfermo, experimenta un duelo reciente, o un duelo sin resolver.
- Presenta un sentimiento de fracaso o inadecuación.
- Incapacidad para tolerar altos niveles de ambigüedad o incertidumbre.
- Miedo a la muerte y a la pérdida de autonomía.
- Trastornos emocionales.

# Factores situacionales que influyen en el cuidado

- Relación asistencial prolongada y relaciones interpersonales cercanas.
- Relaciones previas entre el profesional y el paciente.
- Desacuerdo entre el profesional y el paciente en cuanto a los objetivos de los cuidados.
- Desacuerdo entre los colegas sobre el manejo del paciente.
- Obligaciones profesionales conflictivas.
- Presión del tiempo.
- Múltiples ingresos en poco tiempo.
- Hospitalización prolongada.
- Altos niveles de ambigüedad sobre el pronóstico.

# Signos y síntomas de alarma de desgaste emocional

## Signos (comportamientos)

- Evitación del paciente/familia.
- Problemas en la comunicación.
- Fracaso en los cuidados .
- Signos físicos de stress.
- Frecuencia excesiva de contactos con el paciente.

## Síntomas ( emociones)

- Rabia al paciente/ familia.
- Autoacusación, culpa.
- Querer salvar al paciente.
- “el paciente quiere llamar la atención”.
- Victimismo ante la práctica asistencial.

# Consecuencias del desgaste emocional

## Sobre el paciente

- Pobre calidad en la atención.
- Fracaso en la identificación de los valores específicos del enfermo/familia que influyen en sus decisiones.
- Objetivos de atención incoherentes.
- Desconfianza del paciente/familia en el equipo asistencial.

## Sobre el profesional

- Aislamiento del profesional.
- Pérdida del sentido.
- Pérdida de claridad sobre los límites de la medicina.
- Impotencia, desesperanza, frustración, burnout, depresión.
- Despersonalización del enfermo.

# Función cuidadora

## Holding:

capacidad de poder hacerse cargo de las necesidades del enfermo.

## Handling:

capacidad para el manejo de los problemas.

## Capacidad cuidadora

- Ser capaz de mantener un equilibrio emocional satisfactorio con el enfermo.
- Ser capaz de resolver problemas cotidianos
- Ser capaz de atender las necesidades básicas del enfermo.

# Competencia Emocional

- Uno de los mitos es que los profesionales asistenciales tienen que aprender a identificar y controlar sus emociones para ganar objetividad.
- En realidad, se trata que se familiaricen, comprendan, integren sus emociones para poderlas usar en la escucha del paciente.



# Factores personales protectores

Resiliencia

Sentido de Coherencia

Capacidad de contención

# Resiliencia

- Capacidad de algunos materiales de recobrar la forma original, después de haber sido sometidos a una presión deformadora.
- Habilidad para surgir de la adversidad, adaptarse, recuperarse y acceder a una vida significativa y productiva.
- **Capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superarlas o incluso ser transformado positivamente por ellas. (Grotberg, 1995)**

# Sentido de coherencia Antonovsky

Capacidad de vivir la situación **comprendiéndola**. Entender el problema como algo con sentido coherente, claro, consistente, estructurado y no como algo caótico, desordenado, accidental, inexplicable.

Capacidad de tener **control** de la situación.

Capacidad de dar un significado valioso a la nueva situación. (Vale la pena). Es el elemento **motivacional**.

Poner interés en resolver el problema adjudicando valor a poder superar las dificultades.

# Contención emocional

- Capacidad para percibir y recibir las ansiedades, propias o ajenas, incorporarlas en nuestro interior y devolverlas metabolizadas o elaboradas .
- Supone el desarrollo de funciones emocionales introyectivas.

# Las 3 dimensiones del cuidado de los profesionales

## Personal

Cuidar la propia salud

## Interpersonal

Liderazgo y gestión equipos

## Organizacional

Organización que protege y cuida al cuidador

# Modelo de autocuidado

Identificación de factores de riesgo

Detección de signos y síntomas

Diagnóstico diferencial

Medidas correctoras

# Reconocimiento de las emociones

Poner nombre a los sentimientos

Aceptar la normalidad

Reflexionar sobre las emociones  
Y sus consecuencias

Consultar con alguien de confianza

# Autocuidado

- Buscar reconocimiento y soporte en la supervisión.
- Establecer objetivos específicos con expectativas previsibles.
- Mantener límites claros en las obligaciones profesionales.
- Actividades de tiempo libre.
- Tareas variadas.



# Liderazgo y gestión de equipos

Los profesionales que se sienten parte de un equipo tienen:

- niveles **menores** de estrés
- percepción de ser más **útiles**
- sienten **más apoyo y menos sobrecarga**

Para garantizar el funcionamiento de los equipos:

1. **Cohesión** del equipo como unidad organizativa.
2. Existencia de un **liderazgo efectivo** con autonomía de gestión y poder de decisión

# Organización que cuida

## ( Instituciones saludables y resilientes)

- Estimular la formación continua de los profesionales
- Facilitar espacios de supervisión.
- Reconocimiento de la tarea “bien hecha”
- Explicitar y gestionar los conflictos institucionales

# ¿Porqué a pesar de las dificultades que encierra este trabajo, nos resulta satisfactorio ?

- Porque satisface nuestras necesidades altruistas, aceptar estos desafíos nos hace sentir competentes, recibimos el agradecimientos de los pacientes y sus familiares.
- Ayudar a morir en paz, es una forma de transformar el fracaso de no poder curar, en el éxito de morir en paz.
- La “Atención Paliativa” genera un sentimiento de pertenencia entre los profesionales que disminuye los sentimientos de vulnerabilidad, y aumenta la autoestima.

*“Lo que no nos destruye nos hace  
más fuertes.”*

Friedrich Nietzsche

# Bibliografía

Gómez Esteban R. Las ansiedades del médico frente a la muerte. *Psiquiatría Pública* 2000; 12 (3).

Benito E et al. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. *FMC*. 2011;18(2):59-65

Salzberger-Wittenberg Isca. *La relación asistencial*. Edit. Amorrortu. 1980

Arranz P, Torres J, Cancio H y Hernández F. Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Rev. Soc. Esp. del Dolor*, 1999. Vol 6.

Meier D, Back A, Morrison S, *The Inner Life of Physicians and Care of the Seriously Ill*. *JAMA*, December 19, 2001—Vol 286, No. 23 3007.

García, Tizón J. El “Burn-out”: ¿desgaste, desengaño, enfado crónico. *Clínica e Investigación Relacional*. Vol. 4 (1) –2010; pp. 82-103

Kearney M.; et al. Self-care of Physicians Caring for Patients at the End of Life: "Being Connected . . . A Key to My Survival". *JAMA* 2009;301(11):1155-1164

**Muchas Gracias**

Silvia Viel

[silviaviel@hotmail.com](mailto:silviaviel@hotmail.com)