

Acompañamiento a una Enferma Paliativa: Mirada desde la Compasión

Support a Palliative Patient: View from the Compassion

San Martín, Paola ⁽¹⁾

Resumen

El presente artículo analiza el caso de una paciente mujer de 80 años con enfermedad terminal y exacerbados rasgos de dominancia e impulsividad, quien es hospitalizada en una unidad de cuidados paliativos por escasa respuesta al tratamiento proporcionado. Se observaron indicios de sufrimiento, producto del progresivo deterioro físico, factores de personalidad y necesidades espirituales inconclusas. Mediante la observación de los marcados síntomas anímicos, acompañados de los invalidantes síntomas físicos, registro de las sesiones del proceso psicoterapéutico, testimonial del terapeuta, revisión de la literatura sobre sufrimiento en la enfermedad terminal y el concepto de la compasión, se intentará describir el proceso de desarrollo de una actitud compasiva del terapeuta acompañante frente al sufrimiento de la enferma terminal.

Palabras clave: cuidados paliativos, sufrimiento, compasión.

Abstract

The current article analyzes the case study of a 80 years old female patient with a terminal illness and dominance traits and impulsivity, who has been hospitalized in a palliative care unit by due to poor response to the elected treatment. Signal of suffering was observed, with a progressive and marked physical deterioration, factors personality and not satisfied spiritually needs. Through observation of the marked mood symptoms, accompanied by complicated physical symptoms, record of the psychotherapeutic process of the patient and the therapist testimonial, review of the literature on the suffering in the terminally ill and the concept of compassion, and attempt was made to describe the process of developing a compassionate attitude in to the suffering of the terminally ill.

Key words: palliative care, suffering, compassion.

(1) Psicóloga Clínica. Magíster en Dolor y Cuidados Paliativos. Fundación Arturo López Pérez. Santiago. Chile.

Introducción

El sufrimiento es inherente a la vida y se convierte en una de las realidades más intolerantes de la experiencia humana, ya que desafía nuestro sentido de búsqueda de la felicidad, haciéndonos tomar conciencia de las limitaciones ante la vida. Su impacto es tan intenso, que cobra significado en toda la persona y, por sobre todo, en lo más profundo: el espíritu (1). Según Chapman y Gavrín, el sufrimiento es “un complejo estado afectivo y cognitivo negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla” (2). El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento para el ser humano, que incluye tanto a la persona enferma como a sus familiares y a los profesionales que les atienden. En el esquema paliativo, el sufrimiento

del enfermo puede estar dado por la conjunción de un sinnúmero de síntomas y factores como: el deterioro físico progresivo, la pérdida de autonomía, los valores trastocados, estresores psico-socio-espirituales, miedo al dolor, pérdida del sentido y la muerte misma (3). Es extremadamente necesario identificar los síntomas que están conduciendo al sufrimiento en el enfermo para formular una respuesta terapéutica que disminuya esta compleja experiencia de “dolor total”. Teniendo en cuenta aspectos tan significativos como la historia personal del enfermo, la comunicación verbal y no verbal valorada en las entrevistas, la percepción acerca de su enfermedad, la experiencia de síntomas y tratamientos efectuados (4). Debiendo evaluar de manera cuidadosa cada caso, para luego plantear una intervención multidisciplinaria dirigida a resolver o paliar dichos síntomas y necesidades. Para ello, es de suma importancia alcanzar una relación terapéutica empática y de confianza con el paciente, siendo necesario estar provistos, tanto de estrategias técnicas como de inteligencia espiritual (5), ya que el paciente espera una actitud sensible y humanizada por parte de aquellos que le cuidan y acompañan. Así lo grafican estudios que evidencian que los pacientes terminales y sus familias consideran básico y extremadamente importante, que el soporte y acompañamiento entregado sea mediante actos compasivos, simbolizados éstos por: la empatía, cariño, cercanía, calidez, simpatía, atención de sus necesidades espirituales y el trato como personas no como enfermedad, por parte del equipo sanitario acompañante (6, 7, 8).

Desde la cultura occidental, al mencionar el concepto de compasión, se tiende a llevar hacia una connotación un tanto despreciativa, pero nada más lejos que eso, ya que al hablar de compasión, nos lleva hacia el sentimiento de desear que los demás se liberen del sufrimiento (9). En la compasión, el sufrimiento del otro nos incumbe, nos afecta, nos hace sentir incómodos. Es un sentir que nos permite asumir el sufrimiento como propio, pero sin llegar a serlo, suscitando un amor y aceptación incondicional a quien sufre (10). El acto de ser compasivo nos impulsa a generar fuertes reacciones emocionales positivas. Esto está evidenciado por estudios que afirman que el entrenamiento de conductas compasivas se asocia con la activación del sistema neurológico del bienestar (amígdala, hipocampo y corteza cerebral), lo que contribuye a experimentar una sensación de paz, felicidad y plenitud al sentir que se ha logrado servir a los demás (11). Asimismo, estudios ratifican el aspecto curativo en el ámbito físico y mental en las personas que desarrollan el sentimiento compasivo, como en quien lo recibe (12).

La compasión es un sentimiento que todos podemos generar y, para empezar a desarrollarla, solo es necesario la “atención plena del sufrimiento” de quien se tiene en frente y quien la percibe (13), luego generar empatía hacia esa persona, realizando el esfuerzo de entender intelectual y emocionalmente su comportamiento ante el sufrimiento para, posteriormente, llevar a cabo conductas prácticas que lo disminuyan. En palabras del Dalai Lama (1998), “la compasión sirve de bien poco si permanece sólo como una idea y no se convierte en una actitud

hacia los otros, que imprime su huella en todos nuestros pensamientos y acciones. Un hombre sentimentalista se lamenta y llora ante una situación catastrófica, un hombre compasivo hace algo al respecto” (10).

Es bueno mencionar que, según Rimpoché (2006), para ser compasivos con un otro, primero debemos ser capaces de dejar aflorar la compasión por nosotros mismos. Porque sin autocompasión, la compasión por los otros está incompleta (9). La autocompasión surge de nuestro propio sufrimiento y del deseo de tratarnos con cariño, calidez y amabilidad, precisamente porque estamos observando el sufrimiento (14). Por último, es relevante mencionar que desarrollar una conducta compasiva en los Cuidados Paliativos no solo provoca alivio al sufrimiento del enfermo, quien sabemos es el actor principal, sino también puede soslayar el sufrimiento que experimenta el profesional sanitario, que acompaña en ese difícil camino (15).

Conocer de una manera práctica el acompañamiento desde la compasión a una enferma terminal es lo que intentaremos presentar, mediante la descripción de un estudio de caso de tipo descriptivo en retrospectiva. El material utilizado se originó desde el estudio de literatura sobre el sufrimiento en la enfermedad terminal y el concepto de la Compasión, así como la revisión del material de evidencia extraídos de la ficha clínica institucional, con la evolución y registros de las sesiones de psicoterapia que daban cuenta del proceso terapéutico de la paciente y registros de carácter testimonial del proceso del terapeuta.

Se realiza un estudio cualitativo mediante el presente caso clínico, que fue elegido ante el desafío que significó para el terapeuta acompañar a una paciente en presencia de problemática bio-psico-socio-espiritual, que generó imperiosamente el deseo ayudar a disminuir su sufrimiento.

Caso Clínico

Mujer de 80 años de edad, de nacionalidad alemana, quien llega a Chile a los 6 años, huyendo del dominio Nazi. Su hermano mayor es dado en adopción en Inglaterra. Realizó estudios técnicos. Viuda, sin hijos. Vive sola, autónoma e independiente. Sus pasatiempos son subir cerros, nadar, leer, viajar y escuchar música. De creencias Judía/Cristiana. Red socio/familiar muy disminuida.

Es diagnosticada de un cáncer de ovario derecho etapa IV, con carcinomatosis peritoneal y Síndrome ascítico. Con antecedentes de enfermedad de Raynaud y Depresión premórbida. Es derivada a la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos por dolor, con escasa respuesta.

En el primer acercamiento psicoterapéutico de un total de 24, se explicó el objetivo del acompañamiento. Se indagan sus necesidades y sus preocupaciones. La paciente mostró buen nivel de comprensión y pronóstico, un estilo de personalidad rígida, controladora, estoica, con tendencia a represión emocional y configuración de afrontamiento ansioso/ preocupado. Su discurso fluyó sobre temas médicos, dando poco espacio al contacto con sus emociones, “necesito que me hablen siempre con veracidad (...) cuéntame qué dicen hoy los exámenes

(...) no quiero quimioterapia porque se pasa muy mal (...) he estado acá sin hacerme nada”.

Posterior a 4 sesiones, se logra advertir que la paciente mantiene una actitud crítica y peyorativa. Insistiendo en ocupar el espacio psicoterapéutico con quejas sobre las atenciones. Continúa mostrándose reticente a expresar sus emociones. No era una paciente “fácil”, reconocemos haber experimentado agotamiento y frustración en el acompañamiento psicoterapéutico. A pesar de todo, se gestaba el vínculo terapéutico.

Pasadas dos semanas, reflexionamos sobre cómo y cuánto habrían ayudado los encuentros terapéuticos, concluyendo que las sesiones que la paciente había dirigido, eran aquellas que lograron satisfacer sus necesidades (no siendo justamente las del terapeuta). Se comprendió que la mejor actitud sería la aceptación incondicional de sus exigencias, formalidades y tiempos. Posterior a casi 30 días de hospitalización y con sintomatología de difícil manejo, comienza a mostrarse frágil, vulnerable y con ansiedad de separación. Se percibe disconfort emocional y actitud represiva psico-espiritual. Continúa demandante: “estoy molesta con las enfermeras. Les he dicho que me cambien de habitación, pero no me toman en cuenta”.

Tácitamente, se evidencia sufrimiento y angustia. La percepción de sufrimiento nos provoca detenernos y buscar la forma más idónea de acompañarla. Nace el deseo de mitigar el sufrimiento percibido, desde un acto compasivo. El terapeuta se dispuso hacer un ejercicio de imaginación con objetivo de despertar la compasión, éste consistió en conectarse racional y emocionalmente con el sufrimiento de la paciente, para luego preguntarse: si yo fuese la paciente ¿cómo me estaría sintiendo?, ¿qué necesidades tendría?, ¿cómo me gustaría que me trataran?, ¿qué es lo que desearía en este momento? En respuesta al ejercicio, afloraron sentimientos de miedo, pérdida de control, tristeza por la soledad, impotencia, incertidumbre y necesidad de poner orden práctico al probable futuro ominoso. Desde ese momento, el acompañamiento fue dirigido, tanto desde las reflexiones extraídas del ejercicio, como del modo directivo de la paciente, valorando su estilo de personalidad, biografía y condición física. El discurso de la paciente empezó a fluir distinto: “gracias, tú me entiendes muy bien (...) es cierto, tengo miedo y estoy preocupada de no poder salir de esto sin alcanzar a arreglar mis cosas (...) agradezco que me vengas a ver como una amiga”.

Debido a la plurisintomatología y realidad socio-familiar, se decide mantener a la paciente hospitalizada. Comenzaron a cambiar sus prioridades. Compartía parte de su historia, aunque el orden de los tópicos continuaba según sus deseos. Era como si quisiera aprovechar el espacio, tiempo y compañía; su discurso iba y venía. No provocaba cansancio, más bien causaba ternura: “estoy preocupada: mira (dirige su mirada hacia el abdomen que estaba muy abultado), creo deberán puncionarme nuevamente (...) te quiero hablar de mi infancia (...) mi hermanito debió quedarse en Inglaterra, mis padres no podían traernos a los dos”.

Con evidente progresión de la enfermedad, manifiesta no soportar más: “dime, ¿por qué hay personas que se van

tan fácilmente y otras no? (...) ¿por qué demoro tanto en morir? ¿Qué he hecho mal?”. Su conducta ya no era la de la mujer estoica. Sus cuestionamientos eran profundos, dando espacio a hablar de sus preocupaciones, miedos y la misma muerte. Se mencionó la terapia de sedación paliativa, si ésta fuese necesaria.

En una oportunidad, mientras la paciente dormía y con la mirada recorriendo su cuerpo casi desfigurado, nuevamente nace el deseo de disminuir el sufrimiento. Nos imaginamos que era el cuerpo de un familiar, lo que provocó un amor incondicional.

A medida que pasaba el tiempo, la paciente se tornaba cada vez más afectiva y agradecida. Esperaba ansiosa los encuentros hablando de su pasado, “vivíamos en un campito bellissimo, había muchos árboles (su cara denota plenitud al recordar la naturaleza) después que terminaba de trabajar me subía al nogal y me ponía a estudiar allí arriba (...) no sabes lo que me has ayudado”.

Era el momento de satisfacer las necesidades espirituales. Recordamos en una sesión, la paciente refirió identificar su espiritualidad con la naturaleza. Se gestionó la complicidad de un músico-terapeuta, para traer el canto de la naturaleza a la habitación. La paciente estaba maravillada: “me fui a mi niñez y reviví el sonido que hacían los árboles del campo, hasta logré verme arriba del árbol, ése que un día te conté (...) estoy tan feliz, me siento como tranquila (...) hoy se ha conciliado mi alma”.

Por otro lado, le perseguía la preocupación de cómo su hermano tomaría su fallecimiento. Entonces, ofrecimos escribir una carta y tramitar una videollamada desde su habitación.

Previo a su muerte, llevó a cabo ciertas tareas pendientes: “ayer pedí perdón, comencé haciéndolo con las enfermeras, he sido muy pesada (...) qué crees ¿existirá algo más allá de la muerte? ¿Llegaré a ese espacio tranquilo?. Ya muy fatigada, ante la pregunta de cómo estaba su espíritu, responde, “¡todo está bien!” La muerte de la paciente vendría en cosa de horas. No aceptó ser sedada, quería irse consciente. Cerramos el acompañamiento agradeciéndonos.

Discusión

El presente estudio destaca que el sentimiento compasivo puede resultar terapéutico dentro del acompañamiento al enfermo terminal. En este caso, se muestra la utilización de la conducta compasiva entrenada de un terapeuta como recurso auxiliar en el proceso de acompañamiento al enfermo sufriente. Es necesario mencionar que fue la aceptación incondicional del terapeuta hacia la paciente lo que colaboró en el deseo de desarrollar una actitud compasiva frente al sufrimiento percibido, considerando que la empatía, proximidad y aceptación incondicional hacia el sufrimiento ajeno son las características indispensables que potencian el proceso de la compasión (9, 10). Desde allí se puede corroborar fenomenológicamente un cambio y evolución de la actitud compasiva del terapeuta, el cual fue de menos a más durante las 24 sesiones, profundizándose a partir de la toma de decisión voluntaria de desear disminuir el sufrimiento de la paciente. En segundo lugar, se debe

mencionar la importancia de la autocompasión frente a la compasión, que la literatura menciona (13, 14) y en este caso se ratifica con la experiencia del terapeuta, en donde a partir del acto de acogerse y aceptar el dolor, que estaba provocando la frustración de no ver avances en el bienestar espiritual de la paciente, permitió posteriormente sentir compasión por ella. Continuando con la relación de hallazgos en el caso analizado, se confirma que posterior a llevar a cabo ciertos ejercicios prácticos y apoyos logísticos hacia la paciente, la conducta compasiva de la terapeuta comenzó a dar resultados en relación a la percepción de disminución de su sufrimiento y de la paciente (17). Siendo en este caso, el resultado de ciertos ejercicios de imaginación, los que en la práctica ayudaron a mitigar el sufrimiento de la paciente. En otras palabras, se reconoce que la realización de ejercicios compasivos en este caso fue sugestiva y posibilitó llevar a cabo el acompañamiento compasivo a lo largo de 24 sesiones. Siguiendo con el análisis del caso, se observa la existencia de una correlación de carácter positivo entre las variables actitud compasiva y disminución del sufrimiento, lo cual fue observado mediante la narrativa del discurso. La desventaja de este estudio es que no se logra evidenciar el grado de correlación, dado que no hubo un diseño de control lo cual, desde la bioética, podría ser cuestionable. En conclusión, al revisar el material originado del estudio de caso presentado, se destacan una serie de aspectos que se consideran de interés. En primer lugar, apreciar que la posibilidad de desarrollar el sentimiento compasivo tiene beneficios tanto para quien lo recibe como para quien lo dirige. La compasión puede resultar terapéutica dentro de los cuidados paliativos. La actitud compasiva resulta ser un buen recurso auxiliar en el acompañamiento al enfermo terminal. La compasión, a pesar de ser inherente a todo ser humano, es necesario practicarla para desarrollarla. Entonces, ¿por qué no se promueve y enseña la práctica de ésta en los distintos equipos de salud, particularmente donde se acompaña al paciente sufriente? La respuesta podría estar dada simplemente por un asunto cultural, tomando en cuenta que la actitud lógica del ser humano es tomar distancia, tanto del sufrimiento propio como del ajeno.

Referencias Bibliográficas

- (1) Rodríguez, A. (2006). Dolor, sufrimiento y Cuidados paliativos. *Revista Horizonte de Enfermería UC*. 2006;(1):17
- (2) Guía práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Texto en línea <http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/completa/apartado04/introduccion.html> (Consultado el 28 de Septiembre del 2014)
- (3) Krikorian, A. (2012). Factores que contribuyen a la experiencia del sufrimiento en enfermos con cáncer en situación terminal que reciben cuidados paliativos. Facultad de Psicología. Barcelona. En línea <http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/96861/ak1de1.pdf?sequence=1> (Consultado el 23 Octubre del 2013)
- (4) Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona. Ed. Martínez Roca.
- (5) Bermejo, J. (2012). *Empatía terapéutica. La compasión del sanador herido*. Bilbao. Ed. Desclée De Brouwer.

- (6) Wenrich MD, Curtis JR, Ambrozy DA, Carline JD, Shannon SE, Ramsey PG. Dying Patients' Need for emotional support and personalized Care from Physicians: Perspectives of Patients with Terminal illness, Families, and Health Care providers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003 ; (5):236.
- (7) Strasser F, Palmer JI, Willey J, Shen L, Shin K, Sivesind D, Beale E, Bruera E. Impact of Physician Sitting Versus Standing during inpatient Oncology consultations: Patients' Preference and Perception of Compassion and Duration. A Randomized controlled trial. *Journal of Pain and Symptom Management* 29 (5):489-97. (2005)
- (8) Daren K. Heyland, Peter Dodek, Graeme Rocker, Dianne Groll, AmiramGafni, Deb Pichora, Sam Shortt, Joan Tranmer, Neil Lazar, Jim Kutsogiannis, Miu Lam. What matters most in end-of-life care: Perceptions of seriously ill patients and their family members. *Journal of Pain and Symptom Management* 174(5):627-633. (2006)
- (9) Rimpoché, S. (2006). *El libro Tibetano de la vida y de la muerte*. Barcelona: Urano
- (10) Lama, D. (1998) *El arte de la compasión*. Barcelona: Grijalbo.
- (11) Ashar, Y., Andrews, Y., Dimidjian, S y Wager, T. (2009) *Hacia una neurociencia de la compasión*. Texto en línea http://wagerlab.colorado.edu/files/papers/Ashar_et_al_Neurosci_of_Compasion_in_press.pdf (Consultado el 11 de Octubre de 2013).
- (12) Doty, J. (2012). *La compasión: estudios científicos y beneficios*. Texto en línea <http://equilibrio-emocional.es/ciencia-compasion/> (Consultado el 11 de Diciembre de 2013).
- (13) Losa, A & Simón, V. (2013). Afrontar el sufrimiento a través de Mindfulness y la compasión. II Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria. Valencia Texto en línea <http://www.amys.es/publicaciones/afrontar-el-sufrimiento-a-traves-de-mindfulness-y-la-compasion> (Consultado el 05 de Enero de 2013).
- (14) Neff, K. & Germer, C. Self-Compassion in Clinical Practice. *Journal of Clinical Psychology: In Session*, 69(8), 856-867. (2013)
- (15) Benito, E., Arranz, P., Cancio, H. (2011). *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Joan March. GESMA- Mallorca. Antae. Instituto de Psicología Aplicada y Counselling. Madrid. España.
- (16) Weng, H; Fox, A; Shackman, A; Stodola, D; Caldwell, Y; Olson, M; Rogers, G; Davidson, R. (2013) *Compassion Training Alters Altruism and Neural Responses to Suffering*. *Psychological Science* published. En línea http://psyphz.psych.wisc.edu/~shackman/weng_shackman_davidson_ps2013.pdf (Consultado el 25 Mayo de 2013).
- (17) García, J. (2012). *La compasión en la terapia cognitivo conductual*. Texto en línea <http://www.psicoterapeutas.com/Tratamientos/compasion.html> (Consultado el 19 de Octubre de 2013).

Conflicto de Interés:

Autor(es) no declaran conflictos de interés en el presente trabajo.

Recibido el 7 de junio de 2015, aceptado para publicación el 15 de junio de 2015.

Correspondencia a:
Paola San Martín Cerda
Psicóloga Clínica. Magíster en Dolor y
Cuidados Paliativos
Fundación Arturo López Pérez.
Santiago. Chile.
E-Mail: pssanmartinp@gmail.com