

Lo que sana es la relación

Desde la experiencia de acompañar en el sufrimiento

Equipo de Cuidados Paliativos
Hospital San Juan de Dios, Santurtzi







*“La justicia es aquel
valor que permite la vida
de la persona
en su más alta dignidad”*



Humanizar la salud



Creando relaciones
humanizadoras



**“Mi batalla es que cada cual,
hombre o pueblo,
sea él y no otro”**

(Unamuno 1964)



**Humanizar es ayudar a otros para
realizar sus propios objetivos.**

(D. Gracia)



La relación con la persona enferma y su familia



- Es una relación asimétrica ...
- Acuden a nosotros trayendo consigo su propio mundo ...
- ¡Cuánta angustia! La espera es eterna.
– Su “tiempo” y nuestro “será un momento”
- La dignidad de la persona ...



Marcos de relación

- **Paternalista:** Considera al enfermo “infirmos” (frágil) ... “*No tienes capacidad para tomar decisiones, pero no te preocupes, yo decido por ti.*”
- **Informativo:** El médico es un experto técnico... da datos tipo BJM. “*Y ni se despeinan.*”



Hacia un nuevo marco de relación

- **Deliberativo:** Sopesa los valores que están en juego ... nos sitúa en condiciones de simetría moral ...
- Nos obliga a formarnos en bioética y en comunicación deliberativa.



El “sanador herido”



Claves comunicativas



Preguntemos a los expertos



EL JOVENCI LLO FRANKENSTEI N





- 1. El Nombre (Respeto a su dignidad)**
- 2. Trato respetuoso (Tierra sagrada)**
- 3. Reconocimiento de su historia.**
- 4. Hacerle autónomo y responsable.**



Actitudes

21/11/2011



Actitudes

- Más allá de la declaración de buenas intenciones.
- Uno puede *nacer* con ellas, pero han de ser concientizadas y afinadas.
- Una herramienta efectiva y, por tanto, exigible técnica y éticamente.
- Exige trabajo personal interno.



Actitudes

- *Aceptación Incondicional*
- *Autenticidad – Congruencia*
- *Empatía*



3 CLAVES

- HOSPITALIDAD
- PRESENCIA
- COMPASION



BASES DE LA INTERVENCION TERAPEUTICA COM PASIVA (Enric Benito, GES)

- Aceptación incondicional
- Hospitalidad
- Congruencia
- Presencia
- Empatía
- Compasión



El sufrimiento es una experiencia universal

- Pero es distinto de
 - SABER MANEJARLA EN NOSOTROS...
 - ...O EN EL OTRO



- Ante el sufrimiento la tendencia es OBJETIVAR
- ¿Cómo?

- *Proyectando la propia experiencia*



- Sin embargo la experiencia de sufrimiento es SUBJETIVA
 - Y varía de sujeto a sujeto
- ¿Qué implicaciones tiene esto?
- Nos obliga en el marco de la relación a EXPLORAR “ESA” EXPERIENCIA



¿Cómo?

- La tentación es pensar que eso es cosa de psicólogos...
 - ...porque normalmente conlleva mucha angustia.
 - (Como si solventado la angustia se arreglase todo)
 - Pero, la realidad, es que al final, después de todo.....HAY PERSONAS QUE SIGUEN SUFRIENDO



¿Qué hago con ese sufrimiento?

- Me genera “disconfort” ...
- Intento huir, evadirme...
- Los médicos, llegados a este punto...
“**sedamos**”



Entonces, ¿por qué no se alivia?

- Porque esta experiencia tiene que ver con las **PREGUNTAS RADICALES**
- Preguntas que no hayan respuesta...
- ...son el indicador de que estamos ante una persona que SUFRE



¿Qué hacemos?

- Intentamos OBJETIVAR
 - Buscamos la causa de su sufrimiento...
 - ...pero la respuesta no está en la etiología
 - Sino en el “*sentido de la justicia y la injusticia*”
 - *¿Por qué a mi? ¿Qué he hecho?*



- Intentamos que deje de pensar en ello
 - ...no te preocupes, piensa en positivo, ...
 - Empleamos técnicas de reestructuración del pensamiento...

 - ***¿Por qué nos empeñamos en que la persona evite esa experiencia?***



Porque cuando estás ante un hombre desnudo en su condición humana, éste TOCA TU PROPIA DESNUDEZ



- Unos quieren curar
- Otros nos empeñamos en aliviar todos los síntomas (físicos o psicológicos)

- No damos la oportunidad para hacer experiencia...
- ...para transitar en ella y
- redimensionarla



- Yes que esto supone...
- ...una INMERSION en esa experiencia que posibilita TRANSCENDER

- Esto tiene un nombre (que tiene no muy buena prensa)
- Se llama: **COM PASION**



¿Qué es la COM PASION?

- Es una estrategia comunicativa optima.
- Es meterse a fondo en la experiencia humana fundamental
- Es hacer un viaje en el que afrontar los MIEDOS
 - Dolor
 - Soledad
 - Miedo



Dos visiones del sufrimiento

- Como PROBLEMA: amenaza importante para la existencia y ante la cual cree que carece de recursos para afrontarla.
- Como MISTERIO, como condición existencial del ser humano (Homo patiens)
 - Conecta con la experiencia de **LIMITE**, con la sensación de “**estar al límite**”
 - LIMITE como **CARENCIA**, que recuerda nuestra condición limitada.



CLAVES PARA ACOMPAÑAR

| NO PODEMOS | SI PODEMOS |
|--------------------------------------|--|
| Resolver problemas | Acompañar personas |
| Tener respuestas contundentes | Generar procesos de búsqueda para no huir de las preguntas |
| Describir en qué consiste el sentido | Provocar la apuesta por de-construir el sinsentido |



CLAVES PARA ACOMPAÑAR

- Respetar el derecho a no seguir luchando
- Ayudamos al otro a poner palabra.
- Le devolvemos la energía que recibimos.
 - ¡Ojo con los “si peros”!
- Si no acogemos esa experiencia cuando nos la comparte no estamos legitimados para “sostener en el dolor”



CLAVES PARA ACOMPAÑAR

- Mientras hay ESPERANZA hay VIDA (Hope work)
- Ante sus miedos, atentos a la LETRA,
- Pero también a la MUSICA
 - (aquello que conecta con lo simbólico y que es la puerta a lo trascendente)



ITINERARIO

1. ACOGER
2. IDENTIFICAR / ATRAVESAR
3. CONFRONTAR / TRASCENDER

la experiencia de sufrimiento

Reconocer, acoger y dar espacio al DIALOGO INTERIOR de aquel que SUFRE, para que ÉL MISMO PUEDA

DAR VOZ A SUS PREGUNTAS

DAR VIDA A SUS RESPUESTAS



ACOGER

- Escuchar con energía empática (sin racionalizar)
- Sostenerlo: dejarle fluir o vomitar.
- Validar el derecho a expresar



IDENTIFICAR

- ¿qué dice de tu situación?
- ¿ante qué te encuentras?
- ¿qué dice de ti?



CONFRONTAR

- ¿Qué actitud nos queda?
 - Resignación
 - Lucha
 - Aceptación: poner energía en la calidad de vida, aquí y ahora, desde unos valores...posibilita actitud de entrega.
- Lo importante: que la ACTITUD que tomen sea ADAPTATIVA para ellos



Presupuestos antropológicos

- No podemos vivir sin sufrir.
- No podemos sufrir sin esperar.
- No podemos esperar sin abrirnos a la relación.



La realidad

No podemos vivir sin sufrir...

- Profundizar en el conocimiento y valoración de la situación que me toca vivir:
 - Situaciones y relaciones
 - Implicaciones en mi conciencia, sentimientos, proyecto de vida ...
 - Valoración, desde ahí, de otras realidades que forman el contexto personal, familiar y social en que me muevo.
 - Evaluación de la amenaza y los recursos



- **El bosque (The Village)** 2004
- **DIRECTOR** M. Night Shyamalan
- **GUIÓN** M. Night Shyamalan
- **REPARTO** Joaquin Phoenix, Bryce Dallas Howard, William Hurt, Sissy Spacek, Adrien Brody, Judy Greer, Brendan Gleeson, Michael Pitt, Cherry Jones, Jayne Atkinson, Celia Weston, Fran Kranz





Las propias esperanzas

No podemos sufrir sin esperar

- No limitarse a preguntar ¿Qué le pasa?... sino ¿Quién es? ¿Qué espera? ¿Qué espera de nosotros? ¿Qué teme? ...
- Hay un punto en común “la espera de hospitalidad”
- De esta espera nacen otras esperanzas:
 - Poder hablar
 - Ser escuchado
 - Ser respetado en sus valores
 - Ser ayudado en este trance y no será abandonado.



- **Las confesiones del doctor Sachs (La maladie de Sachs)** 1999
- **DIRECTOR** Michel Deville
- **GUIÓN** Michel Deville & Rosalinde Deville (Novela: Martin Winckler)
- **REPARTO** Albert Dupontel, Béatrice Bruno, Valérie Dréville, François Clavier, Luiante Hamon, Nathalie Boutefeu, Jeanne Victor, Etienne Bierry



Las relaciones y afectos
*No podemos esperar sin abrirnos a la
relación.*

- El hombre es un ser en relación
- Lo que sana es la relación



El indomable Will Hunting (Good Will Hunting)
1997

- **DIRECTOR** Gus Van Sant
- **GUIÓN** Matt Damon & Ben Affleck
- **REPARTO** Matt Damon, Robin Williams, Minnie Driver, Ben Affleck, Stellan Skarsgard, Philip Williams, Casey Affleck, Cole Hauser, John Mighton, Rachel Majorowski, Colleen McCauley





Las necesidades relacionales. (Alba Payàs)

- Seguridad
- Validación
- Aceptación
- Confirmación de la experiencia
- Autodefinción
- De hacer impacto
- De que el otro tome la iniciativa
- De expresar amor



Necesidad de ser creído y escuchado

- No interrumpimos
- Utilizamos animadores
- Curiosidad
- Desde el no saber
- No focalizamos
- No tenemos prisa

*Quizás nunca nadie le ha dejado hablar 15 minutos,
nunca ha podido acabar de contar su historia*



Necesidad de ser protegidos en la expresión emocional

- Ofrecer una figura estable y protectora.
- No interrumpir las expresiones emocionales
- Subrayarlas, facilitar su expresión
- Ofrecer contención mediante la presencia.



Necesidad de ser validados en la forma de afrontar la experiencia.

- Encontrar un valor en las distintas maneras de afrontar la experiencia de sufrimiento.
- Facilitar el nombrarlo.
- Validar su función en el contexto de la vivencia subjetiva de esa experiencia.
- No juzgar por más extravagante que sea la respuesta.



Tanto da si el afrontamiento es de conexión o evitación, o es somático o comportamental o cognitivo o emocional.

Si la persona lo está utilizando es porque tiene un sentido: señalar un asunto pendiente.



Necesidad de definir la forma única de vivir esta experiencia

- Poner voz a la defensa de autonomía de la persona sufrente:
“ ¡Cómo es posible que nadie te dejara llorar!
- Respetar su marco de referencia: no proyectar las propias necesidades.
- Explorar y nombrar decisiones que no se pudieron tomar.
- Validar la frustración experimentada por la invalidación de los deseos del doliente.



Necesidad de reciprocidad

- Autorevelación personal de algún aspecto.....de la historia, del impacto emocional, de los detalles del acontecimiento, de las consecuencias

La necesidad de reciprocidad de las personas que han sufrido traumas o pérdidas importantes en su vida es proporcionalmente inversa al nivel de apoyo percibido



Necesidad de sentir que tu dolor tiene un impacto en el otro

- Escuchar atentamente
- Mostrar resonancia a la historia
- Dejarse sentir el impacto y expresarlo
- Estar atentos a aspectos desautorizados.



Necesidad de que el otro tome la iniciativa

- Dirigir el proceso cuando la persona está perdida
- Poner voz a lo que debería haber sucedido.
- Dar voz a la falta de protección.
- Identificar la necesidad y facilitarla (anticiparse)
- Interesarse cuando abandonan
- Recordar fechas.
- Iniciar el contacto



Necesidad de poder expresar el amor y la vulnerabilidad

- Ofrecer espacio de seguridad, respeto, donde las expresiones de amor y vulnerabilidad sean acogidas y la persona pueda no sentirse avergonzada.
- Respetar su necesidad de mostrar afecto y agradecimiento.
- Permitirnos nuestra necesidad de mostrar afecto y agradecimiento.



Las necesidades relacionales

- Estas 8 necesidades están presentes a lo largo de todo el proceso y la persona las vive con su familia, amigos, compañeros...son fruto del intento de manejar el dolor dentro de la relación con los demás.



- La falta de respuesta a estas necesidades genera sentimientos de frustración, vacío, aislamiento, inadecuación y son una pérdida o trauma secundario (y acumulativo)
- El acompañante tiene la tarea de identificar las necesidades relacionales más importantes que capto en el acompañamiento y responder ante ellas antes de abordar otras intervenciones!
- Serán distintas en cada persona y cambiantes en el proceso



Y después de todo un imperativo moral:
NO HUIR DEL SUFRIMIENTO



Hacer acto de presencia



Al límite (Bringing Out the Dead)

2000 **DIRECTOR** Martin Scorsese

- **GUIÓN** Paul Schrader (Novela: Joe Connelly)
- **REPARTO** Nicolas Cage, Patricia Arquette, John Goodman, Ving Rhames, Tom Sizemore, Marc Anthony, Mary Beth Hurt



Muchas gracias / Eskerrik asko

jgomez@hsjd.es



Un itinerario en la relación



1. Establecer la relación.
2. Conocer a la persona.
3. Asuntos inconclusos.
4. Cuando está inconsciente.

(Tomado de losu Cabodevilla Eraso, III Congreso Nacional de Psicooncología)



1. Establecer la relación

- Conocer el diagnóstico y el pronóstico ...
- Es el momento de la EMPATIA ...
- Detectar e intervenir en las situaciones difíciles que bloquean la comunicación:
 - La conspiración de silencio
 - La claudicación familiar
- Nosotros qué decimos a la familia:
 - No vamos a mentir al enfermo (Se rompe la confianza pues al final lo sabe)
 - Vamos a decirle sólo lo que quiera saber y esto en un proceso continuo de relación que se inicia hoy y será hasta el final.



2. Conocer a la persona

- Recursos y destrezas para afrontar los problemas en su vida ... “Morir según el propio carácter”
- Valores y decisiones final de la vida ... “Documento de instrucciones previas” como herramienta de comunicación ...



3. Asuntos inconclusos

- Pueden ser en el plano interpersonal:
 - Cónyuge, hijos, otros familiares o amigos
- O intrapersonal:
 - Sentimientos de culpa
 - Reconciliación con la propia vida
- La persona enferma necesita hablar
- LA TAREA:
 - Crear espacios para los “adioses” .





4. Cuando está inconsciente

- Hablarle
- Tocarle
- Expresar emociones
- Dejar intimidad
- Informar de las medidas terapéuticas
- Disponibilidad
- Estimular a despedirse: “a dejarle marchar”



