ISSN: 1989-6832
www.revistafml.es

Revista de Medicina de Familia y Atención Primaria

Publicación oficial

SUPLEMENTO

# III Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria.

Cuidar con buen arte.

## Valencia, 26 de febrero de 2014

*Actividad reconocida de interés sanitario para actos de carácter científico por la Conselleria de Sanitat*

**Colabora:**

fml. Febrero 2014; Volumen 18, Suplemento 2. 31 páginas
Indexada en Latindex, Dialnet, Journals For Free, Free Medical Journals
Publicación oficial SVMFiC y Cátedra Medicina de Familia UMH
Artículos de acceso libre bajo una licencia Creative Commons: Uso y distribución no restringidos, nombrando la fuente y sin hacer un uso comercial o modificando la obra.

**SVMFiC**
**JUNTA DIRECTIVA**
Presidente
Álvaro Bonet Plá

Vicepresidentes
Victoria Gosalbes Soler
Aurelio Duque Valencia

Tesorero
Francisco Beneyto Castelló

Secretaria
Ana Sanmartín Almenar

Vocal de Alicante
Francisco Ortiz Díaz

Vocal de Castellón
Manuel Batalla Sales

Vocal de Valencia
Dantés Tórtola Graner

Vocal de Pregrado
Jorge Navarro Pérez

Vocal de médicos residentes
María Adsuar Adan

Vocal de grupos de trabajo
Carlos Sanchís Domenech

Vocal de docencia
Jose Luis Gonzálvez Perales

Vocal de investigación
Francisca Gil Latorre

Vocal de comunicación y prensa
Javier Sorribes Monfort

Vocal de empleo
María Marín Marín

**Revista fml**
**COMITÉ EDITORIAL**
Editor jefe
Juan Vte. Quintana Cerezal
Editores asociados
Vicente Gil Guillén
Heliodoro Ibáñez Bargues
Domingo Orozco Beltrán
Óscar Pérez Quintana
Consejo editorial
Manuel Batalla Sales
Francisco Beltrán Riquelme
Jose Javier Blanquer Gregori
Salvador Pertusa Martínez
Javier Sorribes Monfort

**COMITÉ DE EXPERTOS**
Francisco Beneyto Castelló
Cristina Calvo Gil
Antonio Fornós Garrigós
Francisco Ortiz Díaz
Vicente Palop Larrea
Carlos Sanchís Domenech
Jose Manuel Soler Torró
Francisco J. Valderrama Zurián
Cristina Vivas Maiques

**III Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria**

El 26 de febrero de 2014 celebramos en el Ateneo Mercantil de Valencia la III Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria, en colaboración con la Asociación Viktor E. Frankl.
Con la participación de expertos en las materias de cuidados paliativos, atención domiciliaria, bioética y comunicación, así como expertos psicólogos, oncólogos, trabajadores sociales y otros profesionales relacionados con el manejo del dolor y el sufrimiento.

El presente documento recopila las ponencias presentadas en la Jornada.

**Objetivos generales:**
La sobrecarga asistencial, la desmotivación de los profesionales, la excesiva especialización por patologías nos hacen perder en ocasiones nuestros objetivos como profesionales: curar si es posible, cuidar siempre, respetar con cariño y comprensión a nuestros pacientes. En estas jornadas queremos "CUIDAR con ARTE", reafirmar nuestro objetivos y sobretodo crear un foro de discusión, flujo de ideas para que entre todos esculpamos nuestro monumento a la Humanización de la Medicina.
**Dirigido a:**
Profesionales médicos de familia, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, residentes y personal socio-sanitario.
**Fecha:**
26 de febrero de 2014
**Lugar:**
Ateneo Mercantil de Valencia
Plaza del Ayuntamiento, 18 (46002) Valencia.

**Comité Organizador**:

| | |
|---|---|
| Amparo Melchor Penella | Ana Sanmartín Almenar |
| Remei Raga Marín | Jose Luis Guinot Rodríguez |
| Vicenta Alborch Bataller | Joaquín Abad Carrasco |
| Carmen Fernández Casalderrey | Blanca Rovira Peña |
| Pilar Botija Yagüe | Carlos Fluixá Carrascosa |

*Actividad reconocida de interés sanitario para actos de carácter científico por la Conselleria de Sanitat*

**PROGRAMA E ÍNDICE DEL SUPLEMENTO**
**9.00-09:15 Bienvenida y entrega documentación**

**09:15-09:30 Inauguración de la Jornada**
Representante de la Fundación la Caixa (FOS)
D. Alvaro Bonet Pla. Presidente de la Sociedad Valenciana de Medicina Familiar y Comunitaria (SVMFiC)
D. Sebastián Tabernero Capella. Presidente de la Asociación Viktor E. Frankl (AVEF)

**09:30-10:00 Conferencia inaugural. "Cuidar bien, cuidarse bien". Dª. Pilar Barreto Martín.**
Catedrática de Psicología Clínica de la Universidad de Valencia. Pág. 5

**10:00- 11:30. Mesa 1: El arte de cuidar y curar el malestar y sufrimiento del paciente.**
Cuidar y curar, es un arte, también una habilidad. En ocasiones nos puede resultar difícil estar cerca del sufrimiento, el duelo, el dolor, especialmente con pacientes que nos parecen complejos, por su pluripatologia, por su entorno, por su carácter. ¿Como podemos actuar en estos casos de una forma más humanizada y compasiva?
**Moderadora**: Dª. Blanca Rovira Peña. CS. De Fuensanta Valencia.

**Dª. Marina Climent Durán**. Grupo de Comunicación y Salud. SVMFiC. "Reflexiones sobre el arte de escuchar" Pág. 8
**Dª. Mara Sempere Manuel** Médica Residente de MFyC del Departamento de la Ribera
**Dª. Sonia Ciscar Pons**. Psicóloga Clínica del Departamento de la Ribera
**D. Vicente Palop Larrea**. Subdirector Asistencial del Área de Salud del Departamento de la Ribera "El arte de cuidar y aliviar el malestar y sufrimiento" Pág. 14
"
Junto al "Grupo Diástole" compuesto por Clara Mínguez (canción) y Elisa Moreno (piano). "El arte de cuidar y aliviar el malestar y el sufrimiento".

**11:30-11:50 Pausa**

**12.00-13:00. Mesa 2: El arte de acompañar en el final de la vida.**
¿Que valores estamos perdiendo o podemos recuperar en el acompañamiento del final de la vida?
**Moderador:** D. Jose Luis Guinot Rodríguez. IVO. Médico radioterapeuta.
**Dª. Vicenta Alborch Bataller**. Grupo de Bioética. SVMFiC. "Hablemos de valores" Pág. 18
**Dª. Amparo Martínez Simarro**. Asociación Carena. FOS La Caixa. "Acercamiento a la dimensión espiritual". Pág. 22

**13.00-14.00. Mesa 3: El arte de cuidar al profesional.**
El profesional también se merece ser querido, ser cuidado, recibir agradecimiento y afecto. Los profesionales también nos merecemos un reconocimiento por nuestro trabajo y ser compasivos con nosotros mismos.
**Moderador:** D. Lorenzo Pascual López. C.S. Manises.
**Dª. Cristina Pelacho López**. Asociación Víctor E Frankl. "Del quemamiento a la realización profesional". Pág. 26
**Dª. Amparo Melchor Penella**. Grupo de Atención Domiciliaria. SVMFiC. "Como ser feliz y no morir en el intento". Pág. 29

**14.00-14:15 Conclusiones y cierre Jornadas**

Conferencia inaugural

# Cuidar bien, cuidarse bien.

**Dª. Pilar Barreto Martín.**
Catedrática de Psicología. Especialista en Psicología Clínica
Profesora en la Facultad de Psicología (Universidad de Valencia)
Correspondencia: pilar.barreto@uv.es

## Resumen

El contacto continuo con el sufrimiento de las personas puede suponer para el profesional un desgaste importante en su funcionamiento físico y psíquico. Así mismo, en la medida en que las emociones se irradian a la persona con la que se está en contacto y que una gran intensidad de las mismas produce una disminución de la capacidad de razonamiento, la eficiencia profesional puede verse también alterada y reducida.
El autocuidado puede prevenir tal desgaste. Es necesario que el mismo incluya una buena consciencia de si mismo y de la situación, una adecuada formación, con entrenamiento en habilidades de relación y ajuste de expectativas. Esto puede transformar el agotamiento en satisfacción por la ayuda prestada y el privilegio de poder acompañar a las personas en situaciones tan difíciles de la vida.

## Cuidar bien, cuidarse bien

Vincularse con las personas de modo significativo supone necesariamente implicarse personalmente. Resulta difícil imaginar el acompañamiento en situaciones delicadas desde la distancia, con barreras técnicas prescindibles y defensas protectoras que generan más sufrimiento, aislamiento y soledad. En el momento en que dos personas comienzan a recorrer un camino juntos, el riesgo emocional se hace presente y como en todas las circunstancias de la vida, en la interacción humana, el resultado puede ser adaptativo o desadaptativo.

Cuidar bien en contextos en los que está presente de un modo continuo el sufrimiento humano puede suponer un desafío importante para los profesionales de la salud. En numerosas ocasiones, tales profesionales expresan satisfacción por el cuidado de sus pacientes, encontrando su labor llena de significado e incluso una fuente importante de satisfacción personal(1) También informan sobre el enriquecimiento espiritual y existencial de sus vidas a partir del contacto con las personas y la gratitud que estas les dispensan(2) habiéndose descrito como una oportunidad de crecimiento a través de la conexión saludable con las personas a las que se atiende(3).

En esta línea cabe señalar que el propio profesional con su vida interior es una herramienta terapéutica poderosa para los pacientes. Un estado emocional equilibrado permite transmitir a las personas que se cuida confianza y serenidad. Cesily Saunders ya señalaba, al principio del movimiento Hospice, la necesidad de auto-reflexión, autocuidado y búsqueda de sentido en los profesionales.
A lo largo de las últimas décadas han ido surgiendo constructos en la investigación que dan cuenta de las consecuencias que puede implicar el cuidado de pacientes en entornos de sufrimiento y vulnerabilidad emocional. Algunos de ellos son ya bien conocidos como el burnout, la fatiga de la compasión, el trauma vicario, etc. Comentaré algunas notas descriptivas de estos fenómenos.

## Burnout

Se entiende por burnout el malestar psicológico que se manifiesta en una disminución de rendimiento en el trabajo como resultado de actitudes y comportamientos desadaptativos, supone un buen predictor de la insatisfacción con el trabajo y se encuentra directamente relacionado con problemas de salud. El burnout implica atención inadecuada a los pacientes y la presencia de una gran cantidad de errores profesionales(4,5,6).

El burnout afecta tanto al bienestar personal de los profesionales como al equipo al que éste pertenece

Algunos de los signos y síntomas:
- Agotamiento físico y emocional intenso
- Sentimientos de cinismo e indiferencia en el trabajo
- Sentido de ineficiencia y ausencia de satisfacción de logros
- Sobreidentificación o sobreimplicación
- Irritabilidad e hipervigilancia
- Problemas de sueño, incluyendo pesadillas
- Retraimiento social
- Violación de los límites personales y profesionales

- Perfeccionismo y rigidez
- Cuestionamiento del sentido de la vida
- Cuestionamiento de las creencias
- Conflictos interpersonales
- Evitación de situaciones clínicas emocionalmente difíciles
- Conductas adictivas
- Somnolencia e indiferencia
- Dificultades de concentración
- Enfermedades frecuentes _ dolores de cabeza, problemas gastrointestinales, deterioro del sistema inmunológico.
- Se reflejan en el equipo en:
- Desánimo
- Cambios de trabajo
- Disminución de la empatía y aumento del absentismo
- Conflictos

Habitualmente se señalan como dimensiones del burnout, el agotamiento emocional, la despersonalización o indiferencia en las relaciones y la insatisfacción por los logros conseguidos

Las poblaciones más jóvenes y con mayores cargas familiares parecen estar más expuestas a sufrir estrés laboral, así mismo, personas con gran ilusión y motivación por los objetivos, si no se acompañan de mecanismos de afrontamiento adecuados pueden abocar en burnout. Algunos estudios señalan la triada duda, culpa y excesiva responsabilidar como elementos así mismo favorecedores del burnout(5).

## Fatiga de la compasión

Por otra parte, se entiende por fatiga de la compasión (FC)(7) el "coste de cuidar" a los demás que sufren dolor emocional. Puede conducir a los profesionales de la salud a abandonar su trabajo con personas traumatizadas. Se han descrito similitudes entre este fenómeno y el trastorno por estrés postraumático (TEP) con la diferencia de que la FC sucede a afectados emocionalmente por un trauma de otro más que por un propio trauma. La fatiga de compasión también se conoce como traumatización secundaria o vicaria(8). En contraste con el burnout, los profesionales con fatiga de compasión, pueden seguir cuidando e involucrándose, aunque con dificultades. Se ha informado reiteradamente que la fatiga de compasión puede conducir al burnout.

Algunos paralelismos entre TEP y Fatiga de la compasión son:
- Excitación
- problemas de sueño,
- irritabilidad o estallidos de ira
- hipervigilancia
- evitación del lugar del sufrimiento, de los recuerdos, sentimientos y conversaciones asociados al dolor y el sufrimiento
- reexperimentación, pensamientos o sueños intrusivos, y distres psicológico o fisiológico en respuesta a los recuerdos.

## Compromiso en el trabajo

El compromiso en el trabajo es lo opuesto al burnout(5) y se caracteriza por energía, compromiso, y eficacia en el lugar de trabajo. Un sentido de competencia, placer, y control en el propio trabajo puede ser la mayor estrategia de afrontamiento para los clínicos comprometidos en los cuidados al final de la vida. Un volumen de trabajo sostenible, sentimientos de elección y control, reconocimiento adecuado y recompensa, trabajo comunitario de apoyo, imparcialidad y justicia, y trabajo valorado y con significado todo esto contribuye al compromiso en el trabajo entre los clínicos que trabajan en los cuidados al final de la vida.

## Satisfacción de la compasión

La satisfacción de la compasión, por otra parte, es el gozo que se deriva del trabajo de ayudar a otros. Conociendo los riesgos, a través de trabajos documentados, de la exposición secundaria al trauma, Stamm identificó la satisfacción de la compasión9 como un posible factor que contrarresta los riesgos de fatiga de compasión y sugirió que puede en parte explicar la extraordinaria resiliencia del ser humano

## Crecimiento postraumático

El crecimiento postraumático(10,11) se caracteriza por cambios positivos en las relaciones interpersonales, sentido de sí mismo o autoconciencia y una filosofía de la vida subsiguiente con la experiencia directa de un acontecimiento traumático que remueve las bases de la propia visión del mundo. El crecimiento postraumático es relativamente frecuente y puede aparecer concurrentemente con secuelas negativas de un trauma.

## Crecimiento vicario postraumático

El término crecimiento vicario postraumático (CP) describe el fenómeno de crecimiento personal que resulta de presenciar las secuelas positivas de las experiencias traumáticas de otros. Esto puede incluir, en el clínico, sentimientos de que su propia vida ha sido enriquecida, es más profunda y se ha potenciado con el testimonio del crecimiento postraumático del paciente o de su familia. Cuando los pacientes experimentan significado y serenidad

en relación a la proximidad de su muerte, esto enriquece las vidas de los clínicos que se implican. Este fenómeno es parecido a las "relaciones curativas" que identificaron Mount y sus colaboradores(12).

Exponemos aquí algunos datos de un estudio en curso cuyo objetivo es conocer qué factores influyen en la competencia para enfrentar la muerte en profesionales de cuidados paliativos y cómo influyen en la presencia de burnout, fatiga por compasión y satisfacción de la compasión.
A 387 profesionales de CP se les pidió cumplimentar una encuesta on line cuya duración era de aproximadamente 30 minutos. Incluía datos sociodemográficos, personales y profesionales, frecuencia de contacto con la muerte y escalas sobre varios constructos relativos a satisfacción, fatiga por compasión, consciencia, afrontamiento a la muerte, burnout.
La muestra estaba compuesta por un 77,5% de mujeres, 40,3% de médicos, 33,1% enfermeras, 14,2% psicólogos, 4,8% auxiliares de clínica. El 84% de los encuestados tenía entrenamiento profesional específico para trabajar con el sufrimiento y la muerte.

La autoconsciencia, el autocuidado y el buen manejo ante el fenómeno de la muerte se nos muestran como grandes protectores del desgaste emocional en el cuidado.

## Bibliografía

1.Hegney DG, Craigie M, Hemsworth D, Osseiran-Moisson R., Aoun S., Francis K. y Drury V. Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: study 1 results, Journal of Nursing Management 2013;1-13.

2.Sinclair S 2011 Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals 183(2);180-187.

3.Puchalski CM y Guenther MRestoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals Curr Opin Support Palliat Care 2012, 6:254 – 2584.

4.Vachon MLS, Sherwood C. Staff stress and burnout. In: Berger AM, Shuster JL, Von Roenn JH, eds. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. 3rd ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2007: 667-686.

5. Vachon MLS, et al. Stress and burnout in palliative medicine. In: Walsh D, Caraceni AE, Fainsinger R, eds. Palliative Medicine. Philadelphia, PA: Elsevier; 2008: 75-83.

6. Maslach C, Schaufeli WB, Leiter MP. Job burnout. Annu Rev Psychol. 2001; 52:397-422.

7. Figley CR, ed. Compassion Fatigue: Coping With Secondary Traumatic Stress Disorder in Those Who Treat the Traumatized. New York, NY: Brunner/Mazel; 1995.

8. Rohan EA. An Exploration of Vicarious Traumatization: Effects of Repeated Exposure to Death and Dying on Oncology Social Workers, Physicians and Nurses [dissertation]. Boston, MA: Boston University; 2005.

9 Stamm BH. Measuring compassion satisfaction as well as fatigue: developmental history of the compassion satisfaction and fatigue test. In: Figley CF, ed. Treating Compassion Fatigue. New York, NY: Brunner-Routledge; 2002: 107-119.

10. Calhoun LG, Tedeschi RG. Posttraumatic growth: future directions. In: Tedeschi RG, Park CL, Calhoun LG, eds. Posttraumatic Growth: Positive Changes in the Aftermath of Crisis. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publisher; 1998:215-238.

11. Calhoun LG, Tedeschi RG. Facilitating Posttraumatic Growth: A Clinician's Guide. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers; 1999.

12. Mount BM, Boston PH, Cohen SR. Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being. J Pain Symptom Manage. 2007;33(4):372- 388.

Mesa 1: El arte de cuidar y curar el malestar y sufrimiento del paciente.

# Reflexiones sobre el arte de escuchar

**Dª. Marina Climent Durán.**
**Dª. Carmen Fernández Casalderrey.**
Especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria. Grupo de Comunicación y Salud de la SVMFiC
Correspondencia: marinacliment@yahoo.es

## Resumen

La enfermedad es un proceso biológico, pero cada persona tiene una experiencia de enfermedad diferente y única. La dolencia es la forma en que las personas sienten la enfermedad, sus creencias, actitudes, emociones, dudas sobre lo que le pasa, y la repercusión que tiene en sus vidas. La principal expectativa de los pacientes en atención primaria es que su médico les escuche con empatía y muestre interés por lo que les pasa y cómo se sienten. Que no les trate como un enfermo, sino como una persona.

*La medicina tiene que intentar curar a veces, aliviar frecuentemente y consolar siempre*

Cuando yo era niña y algún niño se caía, aunque no se hubiera hecho gran cosa, corría llorando a su mamá, buscando consuelo, y le decía "mamá, pupa". La mamá dejaba de hacer lo que estuviera haciendo, le miraba, le sonreía, y el niño se convertía en el protagonista de la escena. La mamá le daba un par de besos, le limpiaba la herida, soplaba sobre el alcohol para que no le escociera, y le cantaba un "cura sana". Y a jugar. Realmente te ibas aliviada y reconfortada. Mis hijos recibieron sus dosis de "cura sana", y así sucesivamente durante generaciones.

Simpatía es emocionarse y conmoverse con el otro: las dos personas tienen una respuesta emocional paralela. La mamá siente simpatía por el niño que se acaba de caer, la amiga a la que le cuento un problema siente simpatía conmigo, y lloramos juntas. Y nos reconfortamos.

Ahora somos adultos, y cuando estamos enfermos, o sentimos alguna dolencia, vamos a las consultas de atención primaria, al especialista, o a los hospitales. Ya no buscamos a la mamá y le decimos "mama, pupa". Los pacientes no esperan simpatía del médico, ni que les cante un "cura sana". En realidad están pidiéndole ayuda, y que sea un profesional con buenas habilidades y conocimientos actualizados para que pueda aliviarle, y si es posible curarle.

Pero cuando enfermamos, igual que cuando nos caíamos en la infancia, nos sentimos vulnerables y frágiles, con la sensación de no controlar lo que nos pasa. Y probablemente estamos tan asustados y necesitados de consuelo y de alivio como entonces. Cuando entramos en la consulta, necesitamos ser el protagonista de la escena, como cuando éramos niños, y que el médico deje de hacer lo que estuviera haciendo, y nos mire, y nos sonría, y nos atienda con cariño. Que nos alivie y nos reconforte.
Que nos trate como una persona, no como un caso, ni siquiera como un enfermo. Como una persona.

Lo que las personas necesitan de los médicos es una relación con empatía.

## ¿Qué es la empatía?

La empatía es una respuesta del profesional, una habilidad de comunicación, una de las más importantes para mantener una relación terapéutica. Cuando los médicos atendemos a un paciente que llora, no tenemos una respuesta simpática, y nos ponemos a llorar con él, sino que le ofrecemos un pañuelo, permanecemos un momento en silencio, y le decimos: "me doy cuenta de lo duro que le resulta esto". Esta es una respuesta empática, que describe muy bien Ruiz Moral (1), y la explica en tres fases:

1.- Darnos cuenta de los sentimientos y las preocupaciones del paciente, que puede expresar con palabras, o bien captarla nosotros por la expresión no verbal, los gestos, la mirada, etc.
2.- Comprenderlos y aceptarlos
3.- Decirle al paciente que nos hemos dado cuenta y hemos comprendido sus sentimientos y preocupaciones

En definitiva, la empatía es ponernos en el lugar del otro y entender cómo se siente y los significados personales de su mundo interno. "La capacidad de ponerse en los zapatos del otro" (2). Balint (3) introduce el concepto del Flash, como un momento en el que el profesional sintoniza con el paciente y alcanza un destello de comprensión de su situación global.

Una relación empática favorece que los pacientes nos hablen de sus preocupaciones. Las personas cuando enferman, sobre todo si la enfermedad es crónica, sienten muchas emociones: ansiedad, tristeza, miedo, rabia, culpa, preocupación por el futuro, sentir que son más dependientes y necesitan ayuda… Tiene que pasar por un proceso de adaptación, hacer sus duelos y aceptar lo que les ocurre, y finalmente integrarlo en sus vidas. En esta fase a veces se produce una tormenta emocional, y las personas sienten bastante sufrimiento. Poder hablar de ello con su médico, poner palabras a lo que les pasa, narrarlo, ya es terapéutico (4).

Pero además, al nombrar al paciente la emoción y la preocupación que hemos captado, estamos haciendo algo importante para él: normalizar y dignificar sus emociones, legitimarlas. Darles un sentido, tanto para él como para nosotros. Demostrarle que no sólo nos preocupa lo que le pasa, sino también como se siente por ello. El médico debe evitar juzgar o criticar. La verdadera empatía va unida a la tolerancia y al respeto.

## La enfermedad, la dolencia y el malestar

Weston et al (5) hablan de la diferencia entre la palabra "disease", y la palabra "illness", las dos nombran el concepto de enfermedad pero desde dos perspectivas diferentes. Y recomiendan integrar ambas miradas en nuestra práctica clínica.

Ruiz Moral (6) explica que Disease corresponde a nuestra palabra enfermedad, y se refiere a los síntomas y signos que presenta el paciente, empíricamente verificables, que conforman el proceso biológico, mientras que Illness se refiere a la experiencia personal del paciente sobre la enfermedad, y abarca desde sus emociones, sentimientos, actitudes y sensaciones sobre lo que le está ocurriendo, hasta la repercusión de la enfermedad sobre su vida, o las limitaciones que le genera.

Él propone traducir illness por la palabra dolencia, que viene de dolor, una experiencia subjetiva, de difícil medida y que es una vivencia única para cada persona. Personalmente creo que la palabra dolencia se usa poco, sobre todo entre los jóvenes, y un equivalente podría ser la palabra malestar. (Diccionario de la RAE: Dolencia: Indisposición, achaque, enfermedad. Malestar: Desazón, incomodidad indefinible)

La enfermedad significa una alteración biológica, pero cada persona vive la enfermedad de una manera diferente, tiene su particular dolencia. Esto está determinado por la cultura, el lugar y la época en la que se vive. A tener en cuenta en una sociedad multicultural como la nuestra, ya que atendemos en las consultas a personas de diferentes culturas, razas, religiones, valores, costumbres, y desde luego diferente manera de comprender la salud, la enfermedad y los procesos de sanación.

Cada persona es única y tiene su propia manera de reaccionar ante la enfermedad, y de darle un sentido. Hay personas que necesitan un esfuerzo extra por nuestra parte para entender su modelo explicativo y su manera de pensar. Y es que los médicos y los pacientes tenemos significados diferentes, y lo que para nosotros es una incontinencia de orina, para la paciente anciana es una fuente de malos olores y de rechazo, una incomodidad y complicación tener que llevar pañales, un sentirse vieja, una vergüenza…

**Tabla 1. Características de la relación centrada en los pacientes**

| |
|---|
| Permite a los pacientes expresar sus preocupaciones más importantes y formular sus preguntas |
| Favorece que los pacientes expliquen sus creencias y expectativas sobre sus enfermedades |
| Facilita la expresión emocional de los pacientes |
| Proporciona información a los pacientes |
| Implica a los pacientes en la elaboración de un plan de abordaje y tratamiento |

Adaptado por Borrell (8) de Putnam S, Lipkin M. The patient-centred interview: research support. En: The medical interview. New York: Springer-Verlag, 1995

## Relación clínica centrada en el paciente

Levenstein et al (7) dicen que el método clínico centrado en el paciente se desarrolló para superar las deficiencias del enfoque centrado en la enfermedad ("disease") al incorporar las experiencias de cada paciente, sus creencias, miedos y expectativas ("illness"). Las características de la relación centrada en el paciente se recogen en la TABLA I.

Borrell (8) nos dice que este modelo presupone una relación de igualdad entre el médico y el paciente. El médico interpreta el proceso de enfermar a través de la subjetividad del paciente, le da la palabra y le tiene en cuenta para tomar decisiones.

Según la relación centrada en el paciente, interesa explorar 5 aspectos, y no sólo el primero
Los SINTOMAS que tiene el paciente
Las IDEAS y CREENCIAS del paciente sobre lo que le pasa
Las PREOCUPACIONES y EMOCIONES
Las EXPECTATIVAS que tiene

Las REPERCUSIONES y limitaciones que le genera el problema

El médico legitima cualquier motivo de consulta que aporte el paciente en cualquiera de los 5 aspectos, no sólo los que se refieren a los síntomas. Este modelo amplía el modelo biomédico, que tiene un enfoque centrado en la enfermedad, y en el que el profesional es más directivo en la consulta y deja poco espacio para la participación del paciente. La enseñanza en la Facultad nos ha enseñado el modelo biomédico, y nos ha formado para abordar los problemas biológicos, pero no nos ha formado en los aspectos humanos o existenciales de la enfermedad. El modelo centrado en el paciente combina el trabajo clínico, basado en la evidencia científica, con el arte de entender al paciente como persona.

Cuando tenemos una relación centrada en el paciente, también escucharemos los problemas sicológicos o sociales que el paciente quiera tratar, acoplándonos a su agenda y a sus necesidades. Porque este enfoque es una evolución del modelo biopsicosocial (Engel 1977), una visión holística del hombre como una totalidad, de forma que están interrelacionados el cuerpo, su vida psíquica y el ambiente ecosocial. Esta visión sigue en vigor, y más hoy en día, en que vienen a la consulta personas que están sufriendo por problemas sociales: el paro, las condiciones laborales, la vuelta de los hijos sin trabajo al hogar familiar, las dificultades para llegar a fin de mes, las personas dependientes a las que no llega la ley de dependencia, los desahucios… La repercusión de las crisis económicas sobre la salud, sobre todo en la salud mental de la población y el aumento de suicidios, está documentada.

## ¿Cómo influye la relación clínica centrada en el paciente?

Hay muchos estudios que evalúan la comunicación médico-paciente y sus resultados. Los resultados inmediatos (satisfacción del paciente, comprensión de los mensajes, recuerdo de los mensajes que le ha dado el médico), a medio plazo (cumplimiento de los tratamientos) y a largo plazo (mejoras en la salud). Y demuestran que una relación clínica centrada en el paciente se asocia con mejores resultados en todos los aspectos descritos. También con la mejor utilización de los recursos sanitarios, con la disminución de reclamaciones o demandas, y con la capacidad del paciente de afrontar y entender la enfermedad.
Por poner solo un ejemplo, Muñoz Alamo et al (9) en un estudio muestran que tras las consultas en las que los pacientes con fibromialgia han podido discutir ampliamente el problema con el médico, han recibido una información clara y sienten que el médico les ha tenido en cuenta para elaborar un plan de tratamiento, han encontrado mejorías significativas en la intensidad del dolor, el grado de ansiedad y han tenido una mayor recuperación funcional.

## ¿Y qué dicen las personas que vienen a las consultas?

Si nos centramos en los estudios sobre la satisfacción del paciente, las personas dicen que las consultas les han sido más satisfactorias si: el médico muestra interés por él como persona, y se interesa por sus ideas, sus temores y sus puntos de vista (10), el médico le permite exponer sus expectativas (10)(11), usa un estilo comunicativo afable, cortés y educado (12), tiene una actitud de escucha, empatía y apoyo (12)(13), el médico controla menos la entrevista y anima a que el paciente haga preguntas y participe (14), el médico le da explicaciones claras y adecuadas para él (10)(15), el médico tiene un enfoque positivo, y le transmite esperanza, le tranquiliza y disminuye la incertidumbre (13)(15).

Motilla et al (16) preguntaron a una muestra de la población de un Área de Toledo las características más relevantes que debía tener un médico de atención primaria. Las más valoradas fueron: "la confiabilidad" y "el trato respetuoso", por encima de otras características más técnicas: "que explore correctamente", "que realice seguimiento y control de las enfermedades". Las menos valoradas fueron: "participación en la toma de decisiones" y "que el médico acepte pruebas demandadas por el paciente".

Cabré Vila et al (17) preguntaron a una muestra de población de una zona de Tarragona cual era su pretensión principal cuando acudía habitualmente a su médico de cabecera. Casi el 60 % tiene como pretensión principal que su médico "le escuche". En segundo orden, y muy por debajo "que le controle sus problemas crónicos" (21 %), "que le resuelva sus problemas" (15 %), y solo unos pocos "que le haga recetas" (4.6 %) o "que lo envíe al especialista" (3.8 %).

Ruiz Moral et al (18) preguntan a pacientes que van a entrar en consultas de atención primaria en Córdoba cuáles son sus expectativas respecto a la consulta. Las tres expectativas más valoradas fueron por este orden: "Mostrar interés y escuchar", "conseguir un diagnóstico" y "darme explicaciones sobre mis problemas y mis dudas". Las menos valoradas fueron ser derivados al especialista, obtener una prescripción o una prueba diagnóstica.
Luego les preguntan a los médicos cuales creen que son las expectativas de los pacientes, y coinciden en que la principal es "Mostrar interés y escuchar". Curiosamente los médicos sobrevaloran las expectativas de los pacientes de ser derivados al especialista, conseguir una prueba o una prescripción.

Otro estudio, éste de ámbito hospitalario, habla de los elementos que los pacientes relacionan con baja satisfacción en la consulta: la arrogancia del médico para educar al paciente, el desinterés en el paciente como individuo, la impaciencia para contestar las preguntas del paciente sobre información conseguida en otras fuentes, la insensibilidad y la falta de respeto. (19) Y cuando se pregunta a los pacientes los motivos para el cambio de médico, el principal motivo fue el deterioro en la relación con el médico (20). En cambio la incompetencia técnica del médico no fue el principal motivo.

Hay otros aspectos relacionados con la satisfacción del paciente, como la accesibilidad a la consulta, la duración de la consulta y la continuidad en la atención por el mismo médico (21). Un poco por resumir, los pacientes valoran la calidad de la relación con el médico, muy por encima de su competencia técnica, quizá porque la competencia la dan por supuesta, o no saben bien como valorarla. Y también por encima de la duración de la consulta. Hay estudios (22) que detectan que los pacientes más satisfechos con la consulta de su médico de familia sobreestimaron la duración de la misma.

## Entre la teoría y la realidad

Está bastante claro que lo que más desea y necesita el paciente es que se le escuche. Y francamente es complicado escuchar atentamente no solo lo que dice el paciente, sino también lo que no dice, sus expresiones no verbales, lo que quiere decir y lo que significan sus dolencias para él. Además con empatía, respeto y comprensión, y transmitiendo al paciente confianza y seguridad. Al mismo tiempo que nuestra cabeza está dando vueltas a hipótesis diagnósticas, posibles exploraciones complementarias, etc. Y todo esto en unos ¡¡pocos minutos!! Con las interrupciones del teléfono o de otras personas del equipo, el residente de familia que nos acompaña y a quien intentamos atender adecuadamente, el ordenador que va lento, o muy lento, el cansancio tras estar pasando consulta ya 5 horas y haber visto más de 30 personas, más las urgencias, a lo mejor también algún paciente de otro cupo cuyo médico no está sustituido. En fin. Escuchar, más que un arte, a veces parece una heroicidad.

Tres estudios en nuestro medio objetivan el tiempo medio de consultas observadas en atención primaria, o sea las reales: 5.3 (23), 7.3 (24) y 9.1 minutos (25). En los centros de salud se está citando a los pacientes cada 5 ó 6 minutos. Las agendas se comprimen porque los cupos son excesivos, y hay que seguir reivindicando unos cupos más pequeños, que nos permitan atender con tiempo suficiente a los pacientes. Entonces a lo largo de la jornada laboral vamos acumulando retrasos, que alborotan al personal en la sala de espera. Una de las causas más frecuente de insatisfacción para los pacientes es "la espera para entrar en la consulta del médico de familia" (26).

Trabajar con prisas es fuente de agobio para el profesional, y puede aumentar los errores médicos. En este contexto es difícil aplicar la medicina centrada en el paciente en cada visita, y a lo mejor no es necesario. Muchos de los problemas que nos llegan requieren un abordaje biomédico, muchas visitas son administrativas, y por fortuna compensan por su brevedad los retrasos. Borrell es pragmático, y en su libro (27) comenta que en la práctica probablemente un mismo profesional usa la medicina centrada en el paciente ante problemas determinados, y en el resto de consultas es más directivo, más centrado en lo biológico. Y que es posible que esta oscilación entre los estilos, más o menos biomédico, esté en función de la presión asistencial o del cansancio psíquico del profesional.

Gérvas (28) dice que el médico puede introducir dosis de consulta de calidad incluso en las peores condiciones de masificación, pues no hay consultas dignas, sino médicos dignos. Y yo también lo creo, porque a pesar de las condiciones en las que trabajamos, ofrecemos al paciente una atención muy digna. De hecho cuando se pregunta a la gente por la satisfacción con la atención primaria, la media de satisfacción en una escala del 1 (menor satisfacción) a 5 (mayor satisfacción) está entre el 3.7 según el Euro Health Consumer Index 2012, y el 4.4 (29).

## El arte de escuchar

A pesar de todo, el arte de escuchar. Escuchar durante toda la entrevista, pero sobre todo escuchar en el primer minuto de la entrevista. Algo aplicable en nuestras consultas, a pesar del agobio diario. Y el primer minuto de consulta es crucial para la relación que se establece entre el paciente y el médico. Igual da que vengan por una receta o por un problema crónico.

El arte de escuchar empieza con un buen recibimiento, un buenos días, una sonrisa, una mirada, un llamarle por su nombre, invitarle a que se siente. Transmitirle de alguna manera que nos alegramos de verlo. Y como decíamos al principio, dejar de hacer lo que estuviéramos haciendo y convertir al paciente en el protagonista de la escena. Darnos cuenta de que lo que tenemos delante es una persona.

Empezar por una pregunta abierta del tipo "en qué puedo ayudarle". Y escuchar. En estos primeros momentos es fundamental mirar al paciente, porque si no le miramos y estamos mirando el ordenador, seguramente se callará y no nos contará aquello que le preocupa. La Escucha "genuina" nos va a proporcionar los datos que nos

permitirán conocer el verdadero problema del paciente. Habrá que comenzar apoyando la narrativa del paciente para captar "pistas" verbales y no verbales que nos orienten sobre sus verdaderas necesidades y posteriormente, y solo después de que el paciente haya hablado, el profesional deberá realizar preguntas encaminadas a obtener la información especifica que falte por averiguar, es lo que nosotros llamamos "el arte de preguntar".

Los estudios nos dicen que cuando dejamos hablar libremente al paciente al principio de la entrevista, su narración dura una media de 45 segundos (30). Y sin embargo interrumpimos a los pacientes a los 15-22 segundos (30)(31)(32). Esto significa que el paciente se expresa libremente solo unos momentos y enseguida cogemos la batuta de la entrevista con nuestras preguntas. También sabemos que lo primero de lo que habla el paciente cuando viene a las consultas de atención primaria es de los síntomas biológicos, porque es lo que se supone que le interesa al médico. Y conforme va hablando, y va cogiendo confianza, si no se le interrumpe, el paciente habla de otras cosas, y a veces es al final cuando aparece su verdadera preocupación. Pero sólo el 23 % de los pacientes completan su narración inicial (30), la razón más frecuente de que una consulta resulte "disfuncional" es que el médico no había descubierto por qué estaba allí el paciente (33) y tan sólo la mitad de las quejas y de las preocupaciones de los pacientes tienen la posibilidad de ser conocidas por los médicos (34)

Por todas estas razones, en los momentos iniciales de la entrevista es fundamental hacer una escucha activa, que en el enfoque centrado en el paciente es la habilidad más útil para ayudarle. No hay que olvidar que parte de la información que el paciente posee sobre su enfermedad se encuentra en forma poco elaborada o no totalmente consciente. Para facilitar que éste perfile y defina de forma precisa sus observaciones y sensaciones es necesario un clima de colaboración entre médico y paciente.

En la TABLA II ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA ESCUCHAR MEJOR? se recogen las etapas y técnicas a seguir.

Turabian et al proponen (35): hay que olvidar que somos médicos. Imaginemos que no estamos frente a un paciente en la consulta, sino sentados en un tren, y el paciente es otro pasajero que está sentado enfrente de nosotros; él está alterado; le preguntamos por qué. Y nos cuenta la historia; una historia asombrosa. Le escuchamos completamente absortos…

NOTA DE LAS AUTORAS: donde lees niño, mamá, el paciente, el enfermo, el profesional, el médico, el residente, debes leer también niña, papá, la paciente, la enferma, la profesional, la médica la residente. No ponerlo en el texto ha sido decisión personal, para facilitar la lectura. Pero sería injusto, y más en el contexto actual donde la atención primaria tiene un predominio de mujeres médicas (y enfermeras).
Este texto es igualmente pertinente para el personal de enfermería. No incluir estudios sobre ellos ha sido por acotar el tema, pero existen.

Ha sido elaborado para la III Jornada de Humanización y Ética en Atención Primaria: "Cuidar con buen arte", organizada por la SVMFiC y la Asociación Víctor Frankl de Valencia. Febrero 2014

## Bibliografía

1. Ruiz Moral R. Relación Clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: semFYC ediciones; 2004.
2. Ballet and Maloney. The importante of empaty as an Interviewing skill in medicine". Jama october 2,1991 vol 266
3. Balint, E, Novell JS. Seis minutos para el paciente. Las interacciones en la consulta con el médico general.Buenos Aires: Paidos, 1979
4. Valverde C. ¿Quién está escuchando? La narrativa del paciente, caos y cronicidad. Aten Primaria. 2005;36(3):159-61
5. Weston WW, Brown JB, Stewart MA. Patient centred Interviewing. Part I: Understanding Patients Experiencies. Can Fam Phys 1898;35:147-51
6. Ruiz Moral R, Luna Cabañero L. La incorporación de un nuevo modelo en medicina: consecuencias teórico-prácticas. Aten Primaria 1992;10(2):629-634
7. Levenstein JH, McCracken EC, McWhinney IR, Stewart MA, Brown JB. The patient centred clinical method.1A Model for the Doctor patient interaction in Familiy Medicine. Fam Prac 1986;3(1):24-30
8. Borrell Carrió F. El modelo biopsicosocial en evolución. Med Clin (Barc) 2002;119(5):175-9
9. Muñoz Alamo M, Ruiz Moral R, Férula de Torres L. Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. Pat Edu Couns 2002;48:23-31
10. Little P et al. Observational study of effect of patient centredness and positive approach on outcomes of general practice consultation. BMJ 2001;323:908-911
11. Rao J, Weinberger M, Kroenke K. Visit-specific expectations and patient-centered outcomes. A literature review. Arch Fam Med 2000;9:1.148-1.155
12. Williams S, Weinman J, Dale J. Doctor-patient communication and patient satisfaction: a review. Fam Pract 1998;15:480-492
13. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. BMJ 2001;322:468-472
14. Roter D, Stewart M, Putnam S, Lipkin M, Stiles W, Inui T. Communication Patterns of primary care physicians. JAMA 1997;277:350-356
15. Torío Durántez J, García Tirado M. Relación médico-paciente y entrevista clínica (I): opinión y preferencias de los usuarios. Aten Primaria 1997;19:18-26
16. Motilla Fraile M, Sánchez-Oro Gómez R, Curiel Sainz O, Rodríguez Macías B, López Gil MJ, López de Castro F. ¿Qué cualidades valoran más los Pacientes de su Médico de Familia? Revista Clínica de Medicina de Familia; 2009;2(6)263-268
17. Cabré Vila J, Ortega Vila Y, Vila Córcoles A, Guillén López A, Checa Webber E, Farré Guasch J. ¿Qué espera de su médico de familia el paciente cuando acude habitualmente a su consulta? Aten Primaria 1999;24(Supl. 2) 403-404
18. Ruiz-Moral R, Gavilán-Moral E, Pérula de Torres LA, Jaramillo Martín I. ¿Cuáles son las expectativas de los pacientes cuando acuden a una consulta de atención primaria y qué piensan, los médicos sobre ellas? Rev. Calidad Asistencial. 2008; 23(2):45-51
19. Bendapudi NM, Berry LL, Keith A. Frey KA, Turner Parish J, Rayburn W. Patients' Perspectives on Ideal Physician Behaviors. Mayo Clin Proc. 2006;81(3):338-344

20. Leal Hernández M, Abellán Alemán J. Gómez Jara P, Martín Sacristán B. ¿Por qué se cambian de médico nuestros pacientes? ¿Qué opinamos los médicos de familia? Aten Primaria. 2007;39(10)
21. Mira J, Galdón M, García E, Velasco M, Lorenzo S, Vitaller J et al. ¿Qué hace que los pacientes estén satisfechos? Análisis de la opinión de pacientes y profesionales mediante la técnica Delphy. Rev. Calidad Asistencial 1999;14:165-177
22. Cape J. Consultation length, patient-estimated consultation lenghth, and satisfaction with Consultation. B J Gen Pract 2002;52:1.004-1.006
23. Pedrera V, Gil V, Orozco D, Prieto I, Schwartz G, Moya I. Características de la demanda sanitaria en las consultas de medicina de familia de un área de salud de la Comunidad Valenciana. Aten Primaria 2005;35(2):82-8.
24. Ruiz Moral R, Parras Rejano JM, Alcalá Partera JA, Castro Martín E, Pérula de Torres LA. ¿Bienvenido y hasta luego u hola y adiós?: conductas comunicativas de los médicos residentes en los momentos iniciales y finales de las consultas. Aten Primaria. 2005;36(10):537-43
25. Seguí Díaz M, Linares Pou L, Blanco López W, Ramos Aleixades J, Torrent Quetglas M. Tiempos durante la visita médica en atención primaria. Aten Primaria 2004;33(9):496-502
26. Ortega del Moral A, Melguizo Jiménez M. Obsesionados por la demora. AMF 2007;3(3):121-123
27. Borrell Carrió F. Entrevista clínica. Manual de estrategias prácticas. Barcelona: semFYC ediciones; 2004
28. Gérvas J, Pérez Fernández M, Gutiérrez Parres B. Consultas sagradas: serenidad en el apresuramiento. Aten Primaria. 2009;41(1):41-44
29. Martín Fernández J, del Cura González MI, Gómez Gascón T, Fernández López E, Pajares Carabajal G, Moreno Jiménez B. Satisfacción del paciente con la relación con su médico de familia: un estudio con el Patient-Doctor Relationship Questionnaire. Aten Primaria. 2010;42(4):196–205
30. Beckman HB, Frankel RM. The effect of physician behaviour on the collection of data. Ann Inter Med 1984;101:692-696
31. Seguí Díaz M, Linares Pou L, Blanco López W, Ramos Aleixades J, Torrent Quetglas M. Tiempos durante la visita médica en atención primaria. Aten Primaria 2004;33(9):496-502
32. Ruiz Moral R, Alcalá Partera J, Castro Martín E, Parras Rejano J, Férula de Torres L. Residents communicational behaviours at the First and Last moments of the medical visit. En: EACH, editor. Internacional Conference on Communication and Health Care; Bruges, Belgium: Elsevier; 2004
33. Byrne P, Long B. Doctors talking to patients. London: Her Majesty's Stationery Office; 1976
34. Stewart M, McHWhinney I, Back C. The doctor/patient relationship and its effect upon outcome. J Royal Coll Gen Pract 1979;29:77-82
35. Turabián JL. Pérez Franco B. El efecto de ver por primera vez el mar. Un intento de definición de la Ley general de la medicina de familia: la entrevista es la clínica. Aten Primaria. 2008;40(11):565
36. Fernández Casalderrey, C. Tema – 01: "la entrevista clínica en la relación profesional-paciente", dentro del módulo: La relación profesional sanitario paciente: cuestión de hablarlo. Del Master On line: Atención Primaria 2010-2011. Departamento de Medicina Clínica. Universidad Miguel Hernández de Elche

.

**Tabla 2. ¿Qué podemos hacer para escuchar mejor? (36)**

| |
|---|
| 1ª Etapa. Dejar que el paciente se exprese con libertad, utilizando sus propias palabras sin controlar la narración del paciente.<br>a) Dejar uno o dos segundos entre la intervención del paciente y la nuestra. Baja reactividad del entrevistador.<br>b) Hablar menos que el paciente en el cómputo total de minutos invertidos por ambos.<br>c) Utilización de silencios en momentos de tensión emocional o para ayudar al paciente a reflexionar sobre sus síntomas.<br>d) Facilitar que el paciente continúe el relato mediante elementos verbales, frases por repetición, sonidos facilitadores o un simple cabeceo, expresados en un clima empático y sin prisas. |
| 2ª Etapa. Seleccionar, confirmar y completar la información aportada. Para ello son útiles las siguientes técnicas:<br>a) Siempre que sea posible, el paciente tiene que expresarse sin ninguna sugerencia por nuestra parte. Las preguntas "abiertas" son ideales para este fin.<br>b) Cuando el individuo tenga dificultades para explicarse o cuando necesitemos concretar una respuesta utilizaremos un "menú de sugerencias".<br>Por ejemplo: ¿El dolor comenzó hace días, semanas o meses?<br>c) En casos determinados en los que nos interese probar una hipótesis muy concreta utilizaremos preguntas cerradas, evitando la sucesión de las mismas.<br>Clarificar la información confusa evitando la utilización de términos médicos.<br>Aclarar el sentido de un término o idea que pueda presentar para el médico y paciente distintas acepciones. Por ejemplo: ¿Qué entiende usted por ansias?<br>e) Frases por repetición. Si el enfermo refiere algo que sea importante desde el punto de vista semiológico, lo repetiremos a fin de forzar su atención.<br>f) Señalamiento. Consiste en mostrar al paciente aspectos de su comportamiento o de sus sentimientos para que sea capaz de analizarlos y sacar a la luz conflictos psicosociales. Esta es una buena herramienta para explorar el área psicosocial.<br>g) Una de las técnicas más potentes para finalizar esta etapa es la de realizar un resumen que es la mejor forma para que el paciente compruebe la traducción que el médico ha hecho de la información que aquél le ha suministrado. El resumen proporciona al paciente una señal clara de si el médico necesita más información para aclararse; también es una oportunidad para corregir cualquier interpretación errónea. |
| 3ª Etapa aún en la fase de detección del problema y antes de pasar a la exploración física del paciente son útiles dos acciones a realizar por el profesional:<br>Repasar la lista de problemas anteriores subsidiarios de seguimiento y averiguar, si fuera el caso, cómo han evolucionado.<br>Acompañar al paciente a la exploración<br>Esta fase finaliza cuando el médico está seguro de que ha comprendido el problema, ha realizado un cuidadoso examen físico del paciente y una solicitud razonable de exámenes |

Mesa 1: El arte de cuidar y curar el malestar y sufrimiento del paciente.

# El arte de cuidar y aliviar el malestar y sufrimiento.

**Dª. Mara Sempere Manuel.** Médica Residente de MFyC del Departamento de la Ribera
**Dª. Sonia Ciscar Pons**. Psicóloga Clínica del Departamento de la Ribera
**D. Vicente Palop Larrea**. Subdirector Asistencial del Área de Salud del Departamento de la Ribera
Correspondencia: vpalop@hospital-ribera.com

*Tanto dolor se agrupa en mi costado que por doler, me duele hasta el aliento.*
*Miguel Hernández.*
*"Elegía". El rayo que no cesa, 1934.*

Muchos son los ejemplos de una mala asistencia sanitaria al dolor y al sufrimiento, pero el ejemplo más evidente es el maltrato que sufren las mujeres con enfermedad de fibromialgia que en muchas ocasiones son consideradoras como somatizadoras o locas. Más de dos millones de mujeres en España padecen la enfermedad desde la incomprensión al dolor físico, al insomnio, a la fatiga, y a los múltiples síntomas que acompañan a este problema de salud. La falta de reconocimiento de la enfermedad, la falta de una asistencia sanitaria que les resuelva los problemas, la marginación social, laboral y familiar y la pérdida de roll como mujeres son algunos de los factores que condicionan su sufrimiento psicologico.
A finales del siglo XX, el prestigioso centro de investigación en bioética The Hastings Center de Nueva York convocó a un equipo de estudiosos internacionales con el objetivo de emprender un ambicioso estudio sobre los fines de la medicina desde un punto de vista humanitario, en el que la medicina esté al servicio de todos y no solo de los ricos ni de las enfermedades minoritarias. En este estudio se afirmaba que: "la medicina ha de estar motivada no por el orgullo profesional, sino por el beneficio del paciente, tiene que procurar ser fiel a sí misma y mantenerse como algo viable y sostenible, y no dejarse arrastrar por un desarrollo tecnológico imparable". Esta realidad fue la que llevó a los representantes de catorce países, industrializados y en vías de desarrollo, unos más y otros menos ricos, a cuestionar de nuevo los fines tradicionales de la medicina que contribuirán a preservar la integridad de la misma frente a las presiones políticas y sociales. De los cuatro nuevos fines propuestos cobra un especial interés el "alivio del dolor y el sufrimiento causados por males"(1).

El alivio del dolor y del sufrimiento se encuentra entre los deberes más antiguos del médico y entre los fines más tradicionales de la medicina. Cuando un médico no contempla al paciente como un todo, sino simplemente como una colección de órganos, es posible que el sufrimiento psicológico le pase completamente desapercibido, o bien, en caso de detectarlo, que no le conceda la debida importancia. Un enfoque holístico de la salud contribuirá a asentar unas nuevas bases para la atención de más del 50% aproximado de pacientes que necesitan ayuda pero no manifiestan ninguno de los síntomas clínicos propios de una enfermedad.

Las desigualdades sociales, la pobreza, el paro y las situaciones de marginación social son las principales causas y/o determinantes de enfermedad, malestar, sufrimiento y por tanto de falta de bienestar social. En relación a la crisis económica y social que sufre nuestra sociedad, España es el sexto país del mundo que más desciende en el "índice de felicidad de la ONU" desde 2007 a 2012 (Levante, El Mercantil Valenciano 6 de enero de 2014, página 28). Desde este punto de vista los esfuerzos dirigidos a la promoción de la salud, a la prevención de la enfermedad y al alivio del dolor y del sufrimiento deben abarcar otros ámbitos de la sociedad, fuera de la medicina, como la educación, políticas que minimicen las desigualdades sociales y unos medios de comunicación democráticos que mejoren el nivel cultural de la población.

En este contexto se necesitan profesionales de la salud comprometidos con la sociedad y que practiquen una medicina honorable, prudente, moderada, asequible, económicamente sostenible, justa, equitativa y que respete las opciones y la dignidad de las personas. Esto obliga al médico de familia a mejorar sus conocimientos no solo en las ciencias básicas de la fisiología o la terapéutica sino también en los fundamentos de la psicología, la sociología, la ética o la teoría y técnica de comunicación (prologo del libro de Practica clínica centrada en el paciente de F Borrell i Carrió).

Los sanitarios nos dedicamos a cuidar y curar a nuestros pacientes y esta tarea debe ser entendida como un arte y también una habilidad. No siempre es fácil estar cerca del sufrimiento, del duelo, del dolor, especialmente con pacientes que parecen difíciles por la complejidad de sus problemas de salud, por su entorno, o por su carácter. A menudo nos preguntamos si nos corresponde a nosotros escucharles y "tratar" su malestar, si podemos

actuar de una forma más humanizada y compasiva, y si esta actuación les proporciona una mayor salud.

En la entrada principal de la Facultad de Medicina y Odontología de la ciudad de Valencia, hay una inscripción que dice 'Ars medendi' (el arte de curar), expresión que denota con claridad el carácter de arte, además de ciencia, que siempre poseyó desde la antigüedad la Medicina y que debería seguir teniendo. La Medicina desde sus orígenes ha tenido una parte filosófica y otra científica/empírica y de la adecuada interrelación entre ambas surge la lex artis ad hoc.
El arte médico clásico que se practicaba ha sufrido un cambio considerable. Las causas que han llevado a esta situación son múltiples y diversas, ya en Bolonia a finales del siglo XVIII el ars medendi y curandi se separaron. Allí, a partir de una pequeña parte de los escritos de Galeno, el corpus de la medicina estableció su soberanía sobre un territorio distinto del de Aristóteles o Cicerón2. A lo largo del siglo XX y XXI la medicina se ha desarrollado enormemente, tanto en sus áreas básicas como en las aplicadas; numerosos son los avances alcanzados en farmacología, métodos diagnósticos, genética, inmunología, epidemiología, etc. Esta transformación ha llevado a la superespecialización por parte de los profesionales, a la obsesión por la salud perfecta por parte de los ciudadanos, a creer que la Medicina lo puede curar todo, y a una sociedad que crea sin cesar nuevas necesidades de atención médica, pero que cuanto mayor es la oferta de salud más son las personas que tienen problemas, necesidades, y enfermedades(2).
Actualmente muchas de las consultas médicas están relacionadas con las "no enfermedades". Para el médico acostumbrado a tratar únicamente con entidades patológicas, términos como el de "entidad no patológica" o "no-enfermedad" son extraños, difíciles de entender y complejos de manejar que pueden considerar como enfermos a personas sanas y precipitar una cascada de diagnósticos y tratamientos innecesarios(3).

Algunos profesionales defienden realizar la "medicina parsimoniosa"; es decir, la que responde a las necesidades y circunstancias del paciente, evitando aquellas intervenciones que no aportan beneficio. En esta línea, han surgido a nivel mundial distintas iniciativas entre las que destacan el Choosing Wisely4 de la fundación estadounidense ABIM que incluye The "Top 5" Lists in Primary Care, el Do Not Do del NICE británico(5), la campaña Too Much Medicine de BMJ(6) con Ray Moynihan como máximo exponente, la serie Less Is More de JAMA Internal Medicine(7), When the test isn't the best? de The Lancet(8), y la Minimally Disruptive Medicine o medicina mínimamente impertinente de Victor Montori(9). En Italia a finales de 2012 surgió Slow Medicine(10), liderado por Gianfranco Domenighetti economista y profesor de comunicación y salud de la universidad de Lugano, que defiende una medicina basada en la sobriedad, el respeto y la equidad. En España gracias al colectivo NoGracias(11) se ha dado difusión a esta corriente. Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Español a finales de 2013 se inició una campaña similar a Choosing Wisely en la que mostraba como doce sociedades científicas presentaban recomendaciones a los profesionales para no realizar intervenciones innecesarias(12).
En la consulta diaria, muchas visitas medicas están relacionadas con las "no enfermedades"(los llamados códigos Z del CIE-10)(13). Es decir, con los "problemas humanos, catalogados desde alguna instancia, como una condición médica para la que se obtendrían mejores resultados si no fuera considerada y tratada así"(14). No obstante, aunque no se esté frente a un enfermo, el paciente sufre y no se debería mirar hacia otro lado mientras esto sucede. Esta realidad puede llevar al profesional a tener cierta ambivalencia, pues por una parte sabe que la persona sufre y debe de actuar en consecuencia y por otra considera que un excesivo tratamiento puede acarrearle más perjuicio que beneficio. Esta ambivalencia puede resolverse si se practica con el Slow Medicine y las campañas anteriormente comentadas. Tratar no significa siempre medicalizar, sino explicar, resolver dudas, y acompañar.

Debería imperar la "medicina centrada en la persona" en lugar de la medicina basada en la enfermedad; y acometer de modo panorámico todos los planos que constituyen un ser humano, desde lo biológico y psicológico hasta lo social y espiritual. Al entender de esta forma la Medicina el sanitario se percata de que sí es tarea suya atender a personas con "no enfermedades". Para esto los profesionales sanitarios deben estar preparados para dar respuesta a los nuevos retos de abordaje de esta condición médica(15).
La razón de ser de la Medicina, su origen histórico y la esencia de la profesión médica es "cuidar del enfermo". Esto supone una perspectiva humanista que exige al profesional sanitario ser capaz de entender al paciente como un ser humano que tiene sentimientos que busca una explicación a su enfermedad y que requiere amparo en su sufrimiento. En la actualidad, esta visión sitúa al paciente en el centro de la atención sanitaria y hace que junto al médico participe en la toma de decisiones sobre su enfermedad.

El profesional sanitario se tiene que transformar en un educador que da la máxima y más veraz información y formación a la población, con el objetivo de que ésta sea cada vez más autónoma y responsable en la toma de decisiones y en el control de sus problemas de salud. Educar también supone reflexionar con los pacientes hasta llegar a una comprensión racional de los problemas que motiva emociones y sentimientos y estimula cambios en el estilo de vida para vivirla mejor y más saludablemente. El médico tiene la obligación de, como decía Aristóteles "educar el deseo", el

deseo de cambio para que el paciente pase de ser un elemento pasivo que espera que sus problemas de salud se los resuelvan los demás, a un paciente activo bien informado que toma decisiones sobre su propia vida.

El propósito en la relación médico-paciente es ayudar al paciente lo que obliga a una adecuada relación entre ambos. Para alcanzar este objetivo el médico debe poseer ciertos atributos que faciliten el desarrollo de una relación terapéutica: empatía, congruencia, respeto, confianza, honestidad, ser capaz de preocuparse por el otro y de cuidar:

- La "empatía" es "demostrar interés personal, conocer a fondo las características (ideas, prejuicios, miedos, emociones y sentimientos) que mueven los pensamientos y actitudes del paciente, y entender sus necesidades. Hacerle saber que le hemos entendido. Dedicarle tiempo. Estar dispuesto a escuchar y contestar preguntas utilizando un lenguaje comprensible para él"(16). Una forma fácil y factible de mostrase empático es saludar al paciente en la puerta de la consulta, escucharle con mirada atenta y mostrar interés por lo que cuenta, preguntarle dónde nació, dónde vive, cómo le llaman en casa, e indagar con el máximo respeto aspectos personales (estado civil, con quien vive; cómo es la relación en casa, nivel de estudios, situación laboral, etc).

- La atención médica ha de ser "congruente", es decir debe existir coherencia entre lo que se enuncia y cómo se procede.

- El "respeto" en toda relación médico-paciente debe ser mutuo por el simple hecho de ser una relación entre dos personas. El paciente debe tener respeto al médico como especialista en la materia por la cual consulta, y éste debe respetar la dignidad y privacidad de sus pacientes y tener presente su derecho a la autonomía. Esta bidireccionalidad debe ser percibida desde el inicio de la consulta que se debe desarrollar en un clima de continencia afectiva, sin signos de autoritarismo y con un profundo respeto.

- La "confianza" es según el diccionario de la lengua española "la esperanza firme que se tiene de una persona o cosa". En el acto médico la confianza se genera sobre la base del respeto, la honestidad y la coherencia a través del tiempo. Ejemplos de estrategias comunicativas para estimular la confianza son realizar indicaciones cooperativas, ser empáticos, ser flexibles, y comprender y alentar la corrección del error.

- La "honestidad" es una característica básica en toda relación sanitario-paciente. El profesional debe ser confiable y debe respetar y proteger la información confidencial de sus pacientes y colegas.

- El sanitario tiene que ser capaz de "preocuparse por el otro y de cuidarlo". La atención a los pacientes debe ser la principal motivación para mejorar día tras día, mantener los conocimientos y práctica clínica actualizados y reconocer los límites de su competencia profesional.

-

Los estudios que analizan la satisfacción de los pacientes a la salida de la consulta refieren estos atributos como los principales determinantes para la mejora de su salud. Estos aspectos suponen la parte más artística de las profesiones sanitarias, la parte menos apresable y medible, pero tal vez unas de las más nucleares.

La Medicina no está sola atendiendo al malestar y el sufrimiento, le acompañan otras disciplinas como la Psicoterapia. La Psicoterapia al igual que la Medicina no es sólo ciencia sino también arte con el que se pretende que confluya el corpus del saber científico y técnico con el componente humano en la curación. Así, ante preguntas como: ¿Qué es lo que cura el proceso del malestar, el dolor y la enfermedad?, ¿cómo se deben acometer los llamados códigos "Z"?, ¿cuáles son aquellos elementos humanos intervinientes en el proceso de curación? y ¿cómo contextualizamos todas estas reflexiones en el momento económico, cultural y social en el que vivimos?...la respuesta es extensa y no tan simple como la lectura de la tinción de Gram (si es el color es morado la bacteria es Gram+ y si es rosa Gram-).
En la antigua Grecia existe una palabra que apresa el significado del arte de la curación, el Ensalmo, entendido como una persuasión que influye en un sujeto para cambiar de condición. A lo largo de los siglos XIX y XX la relación terapéutica, la transferencia, las condiciones necesarias y suficientes que debe poner en juego el "sanador", son conceptos y términos empleados para hacer referencia a lo "humano" como elemento curativo. La empatía, el empleo del humor o la paralingüística son términos más modernos que redefinen y matizan los anteriores.
Sin entrar en lo que se debe "tratar" y lo que no, pues ya otros han reflexionado ampliamente sobre este tema y con gran maestría(16), los clínicos deben aprender y aprehender a abordar el encuentro con una persona que solicita una atención sanitaria. Si la parte humana es la que más valoran los pacientes y además es facilitadora del cambio y la adherencia terapéutica, se debe potenciar y mostrar más. En definitiva, a la hora de acometer como clínicos un encuentro sanitario, hay que ser expertos en el fondo, pero humanos en la superficie.

Como afirma Javier Garcia-Campayo "la postura del médico ante el dolor y el sufrimiento ajeno no es una tarea fácil pero nos obliga a dar una respuesta: nuestra misión debe ser siempre estar allí, empatizando con las circunstancias del paciente, aliviándole siempre y, si es posible, ayudándole a encontrar su respuesta personal al sufrimiento"(17).

## Bibliografía


1. Los fines de la medicina. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols y Lucas. Barcelona. 2007. 2ª Edición. Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html. (Accedido el 7/02/2014).
2. Illich I. La obsesión por la salud perfecta. Un factor patógeno predominante. 1999. Disponible en: http://www.taichichuaneskola.com/pdf/la_obsesion_por_la_salud_perfecta.pdf (Accedido el 10/01/2014).
3. Illich I. Némesis médica, 1975. Disponible en: http://www.ivanillich.org.mx/Nemesis.pdf (Accedido el 10/01/2014).
4. Choosing Wisely (an initiative of the ABIM Foundation). Disponible en: http://www.choosingwisely.org/(Accedido el 10/01/2014).
5. NICE 'do not do' recommendations. Disponible en: http://www.nice.org.uk/usingguidance/donotdorecommendations/(Accedido el 10/01/2014).
6. BMJ. Too much medicine campaign. Disponible en: http://www.bmj.com/too-much-medicine. (Accedido el 10/01/2014).
7. JAMA. Less is more. Disponible en: https://archinte.jamanetwork.com/collection.aspx?categoryid=6017. (Accedido el 10/01/2014).
8. When a test isn't best. The Lancet.2013; 381:700. DOI: 10.1016/S0140-6736(13)60563-2. Disponible en: http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(13)60563-2/fulltext. (Accedido el 10/01/2014).
9. Montori V. Medicina mínimamente disruptiva. FAP. 2011;9 (Espec Congr):14. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90077332&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=317&ty=4&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=317v09nEsp.Congresoa90077332pdf001.pdf. (Accedido el 10/01/2014).
10. Slow Medicine. Disponible en: http://www.slowmedicine.it/. (Accedido el 10/01/2014).
11. Decrecimento y posmedicina. Slow Medicine. Disponible en: http://posmedicina.blogspot.com.es/2012/12/slow-medicine.html (Accedido el 10/01/2014)
12. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Nota de prensa: Doce Sociedades Científicas presentan recomendaciones a los profesionales para no realizar intervenciones innecesarias. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/gl/gabinete/notasPrensa.do?id=3140 (Accedido el 10/01/2014)
13. Anexo: CIE-10 Capítulo XXI: Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios de salud. Disponible en: http://es.wikipedia.org/wiki/Anexo:CIE-10_Cap%C3%ADtulo_XXI:_Factores_que_influyen_en_el_estado_de_salud_y_contacto_con_los_servicios_de_salud. (Accedido el 10/01/2014).
14. Pérez-Ciordia I. Las "no enfermedades" y la medicalización. Disponible en: http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/00/1775/73/1v00n1775a90034643pdf001.pdf. (Accedido el 10/01/2014).
15. Francesc Borrell i Carrio. Práctica clínica centrada en el paciente. Colección Humanidades Médicas Nº 31.Ed. Triacastela. Barcelona 2012.
16. Ortiz Lobo A, Murcia García L. La indicación de no-tratamiento: aspectos psicoterapéuticos. En Trastornos mentales comunes: manual de orientación. Coordinado por Ander Retolaza. AEN estudios/41. 2009. Pág.: 179-94.
17. Garcia-Campayo J, Sanz-Carrillo c, Lasa Labaca G. La enfermedad y el sentido del sufrimiento. Cuadernos de Bioética 1996;25: 50-7.

Mesa 2: El arte de acompañar en el final de la vida

# Hablemos de valores.

**Dª. Vicenta Alborch Bataller**.
Médica de Familia. Consultorio auxiliar Raval de Sagunto.
Grupo de Bioética de la SVMFiC.
Correspondencia: alborchvic@gmail.com

## Resumen

Me propongo en este artículo reflexionar sobre los valores que debemos preservar al final de la vida. Para ello expongo una breve introducción sobre el concepto de valores y posteriormente describo tres casos que pueden aparecer en el ámbito de la atención primaria seguidos de algunas dudas que se le pueden plantear al profesional y los valores implicados.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de valores? Cuando decimos valor no nos referimos al sinónimo de valentía sino a algo valioso, algo que queremos preservar. Es valiente aquél que se atreve a correr un peligro. Es valioso aquello por lo que merece la pena correr algún peligro.

Son conocidos los cuatro principios de la bioética en los que clásicamente nos hemos apoyado para intentar llegar a la mejor solución a un problema o conflicto: No maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía.

No obstante, con frecuencia, necesitamos otros términos más amplios para deliberar y llegar a toma de decisiones prudentes y razonables. En realidad cuando tenemos un problema en bioética lo que aparece es un conflicto de valores. Según la guía "Ética en Cuidados Paliativos": "Valores son todas aquéllas cosas que son importantes para un ser humano y que nos exigen respeto. Así la vida es un valor, la salud también es un valor, como lo es el respeto a las creencias religiosas, o a las tradiciones de las personas, etc.… Al lenguaje de los valores pueden traducirse otros muy frecuentes en el mundo de la ética, como son el lenguaje de los derechos humanos, o en el caso de la bioética, el lenguaje de los cuatro principios. Todos los derechos humanos son valores. Y los principios también. Los principios son valores pero no todos los valores son principios".

A lo largo de la historia de la filosofía se han desarrollado diferentes teorías y clasificaciones sobre los valores.

Pero ¿todas las personas tenemos los mismos valores y en la misma escala? Segura
mente sería más cómoda la convivencia si así fuera pero la realidad nos dice que no es así. Probablemente la diversidad de opiniones es imprescindible para la supervivencia de la humanidad y además es inherente a ella. La capacidad de reflexión, de intercambio de ideas y experiencias, la crítica sana y la autocrítica es lo que hace que avancemos.

Por ejemplo veamos como algo tan valioso como es la vida no lo es para todo el mundo en la misma medida.

Para las organizaciones pro-vida es lo más importante, consideran que hay que preservar el mantenimiento del embrión, considerándolo ya como un ser vivo. En cambio otras personas lo consideran un proyecto aún y dan más importancia a los deseos y la capacidad de la mujer en cuanto a ser o no madre en ese momento de su vida.
Para una persona que se suicida la vida ha dejado de tener valor, el sufrimiento se le hace insoportable y ha perdido la esperanza de que se le alivie. La persona que le ayuda en su propósito, cuando ésta no puede hacerlo por sí sola, respeta su decisión y tal vez la comparta ya que prefiere no verla sufrir más.
Para un asesino la vida de su víctima tampoco tiene ya valor. Para él tiene más valor el beneficio que pueda obtener de su muerte.
En los países donde la pena de muerte aún existe la vida del reo ha perdido valor y el acabar con ella se considera como un castigo ejemplarizante.
¿Y en las guerras? ¿Qué valor tiene la vida humana? A algunas de ellas se les ha llamado hasta "santas" a pesar de haber acabado con la vida de muchas personas inocentes.
Los terroristas justifican sus homicidios o suicidios alegando que el fin justifica los medios, sin tener en cuenta si sus víctimas son responsables o no de la situación contra la que ellos luchan.

¿Y que ocurre con los héroes justicieros? ¿Cuantas películas hemos visto y aplaudido cuando el

protagonista se toma la justicia por su mano y acaba con el malvado poderoso?

¿Qué pretendo con todas estas reflexiones? Pues que acordemos que nada es fácil cuando hablamos de valores. Podemos encontrarnos con diferentes concepciones, algunas de ellas incluso enfrentadas, cada una con sus razones y argumentos y, por lo tanto, puede ser complicado tomar decisiones consensuadas.

Pero ¿se trata únicamente de actuar de forma consensuada? No, se trata de llegar a acordar cuales son los cursos de acción más prudentes. Se trata de aproximarnos entre todos, con ayuda de la deliberación, a la manera de proceder óptima desde el punto de vista de la ética.

Dicho esto, vamos a comentar unos casos frecuentes en la práctica diaria de los médicos de familia, que nos pueden generar conflictos éticos en situaciones del final de la vida.

## Caso A

Mujer de 62 años, Julia, con antecedentes de neoplasia de mama intervenida 4 años antes, actualmente padece neoplasia de colón con metástasis hepáticas y carcinomatosis peritoneal (hace unos meses tratada con cirugía y quimioterapia), hipertensión arterial y síndrome depresivo de años de evolución.

A raíz de la petición de su médica de familia, tras consultar a la paciente y su familia, ingresa en Unidad de Hospitalización Domiciliaria (UHD) por náuseas y vómitos continuos con deposiciones diarreicas y síntomas de suboclusión intestinal secundaria a carcinomatosis peritoneal.

Tratamiento farmacológico con procinéticos, antieméticos, analgésicos, Fentanilo dosis bajas, antidepresivos y tranquilizantes, antihipertensivo, protector gástrico, laxante y enemas de limpieza cada 3 días.

Julia permanece en su domicilio junto a su familia, su marido y su único hijo, por su propia voluntad. Persisten los vómitos y el dolor abdominal. Se encuentra consciente pero somnolienta.

El médico y enfermero de la UHD, junto a su médica de familia, acuden al domicilio de forma coordinada y comentan la situación con la paciente y sus familiares. Tras obtener su consentimiento de forma verbal y siendo consciente la paciente de que tenía que ir despidiéndose de su esposo e hijo, se le coloca un infusor con morfina 2%, Buscapìna, Dormicum pautado para 5 días.

Van cediendo los vómitos y el malestar general y disminuyendo progresivamente el nivel de conciencia de Julia. Fallece a las 48 horas.

### Dudas que nos puede plantear este caso

¿Hubiera sido más correcto remitir de nuevo a la paciente para ingreso en sala de hospital? ¿Con qué fin?
¿Hubiera sido correcto colocar una sonda nasogástrica? ¿Cuál sería el objetivo?
¿Se actuó éticamente al sedar a la paciente dándole a conocer su situación terminal y solicitando su consentimiento?

### Valores que aparecen en este caso

Bienestar integral de los pacientes. Intentar evitar el dolor, los síntomas y el sufrimiento en la medida de lo posible, procurarles el máximo confort y mantenerlos en su domicilio, junto a su familia, si es su deseo. Para ello es necesaria la competencia profesional.

Trabajo en equipo. Coordinación entre los profesionales de los diferentes niveles para una mejor atención al paciente.

Reconocer y aceptar cuando un paciente llega al final de la vida. Limitación del esfuerzo terapéutico.

Comunicación del equipo sanitario con la paciente y sus familiares, adaptándonos a cada fase de la evolución de la enfermedad.

Compasión. Mantener el contacto con nuestros pacientes y su familia. Con ellos hemos establecido una relación de confianza y nuestro apoyo puede serles muy útil. Ayudar a prevenir el duelo patológico.

## Caso B

Sábado 12 horas: José, varón de 78 años que sufre secuelas de ictus desde hace varios años.
Avisa su esposa, Laura, al equipo de atención continuada y acude la médica de guardia al domicilio. Nunca había atendido a este paciente ya que no era de su cupo.

El paciente se encuentra encamado, alimentado con sonda nasogástrica, con afasia, sondaje urinario por retención urinaria, como secuelas de su ictus.

Desde hace unas 15 horas con fiebre y disminución nivel de conciencia. No responde a preguntas ni siquiera de forma no verbal.

Presenta dos posibles focos: respiratorio (roncus y crepitantes basales bilaterales) o urinario (orina turbia por sonda).

Se le pautan antitérmicos (Paracetamol) y antibiótico (Cefuroxima 500/ 12h vía sonda nasogástrica). Se le cambia sonda urinaria.

A las 6 horas del domingo llama su esposa de nuevo y comenta a la misma médica, que sigue de guardia, que el paciente ha pasado toda la noche intranquilo y respirando con dificultad.

La médica y la enfermera acuden al domicilio. José presenta taquipnea, taquicardia rítmica, no reacciona a órdenes verbales y a la auscultación pulmonar se aprecian estertores de gruesa burbuja generalizados.

La médica habla con la familia -la esposa y el hijo- del grave estado en que se encuentra y deciden, dado el deterioro general y crónico de José, no derivarlo a hospital para evitarle más sufrimiento. Se le inyecta Furosemida IM y Morfina subcutánea con el fin de aliviarle la disnea.

A las pocas horas el paciente fallece.

## Dudas que nos puede plantear este caso

¿Deberíamos haber utilizado vía parenteral para el tratamiento antibiótico? ¿Hubiera sido más efectivo?
¿Aceleramos al ponerle morfina la muerte del paciente?
¿Deberíamos haber derivado al paciente al hospital?
¿Le ayudamos a no sufrir más?
¿Cómo se ha sentido la familia?

## Valores que aparecen en este caso

Beneficiar al paciente. Evitar la maleficencia, por ejemplo: traslados innecesarios al hospital, inyectables que pueden aumentar el dolor de forma fútil… Aceptar que no podemos curar siempre pero sí aliviar.

Apoyo al paciente y la familia acudiendo a su llamada y atendiéndoles en la medida de sus necesidades, sea la hora y el día que sea, con empatía, poniéndonos en su lugar.

Comunicación con la familia, ya que con el paciente no es posible, para conocer la situación previa a la patología aguda y valorar las distintas alternativas de tratamiento. Adoptar las decisiones en común.

Competencia profesional. Necesaria para llevar a cabo aquello de confortar y cuidar siempre. Evitar la sensación de fracaso ante la muerte de un paciente.

## Caso C

Paciente de 83 años, Enrique, al que, por estudio de anemia por déficit de hierro, se le practica colonoscopia y se diagnostica neoplasia maligna de colon localizada en ángulo hepático. No se detectan metástasis. El estado general del paciente es bueno aunque ha perdido 5 kgs. de peso en los últimos meses y se cansa con facilidad.

En consulta del especialista de digestivo se le indica el tratamiento con cirugía a lo que el paciente se niega. A pesar de las recomendaciones y explicaciones del especialista el paciente se mantiene en su postura. Su mujer, Ana, y uno de sus hijos, profesional sanitario de otro departamento, están presentes en la entrevista y se muestran preocupados por la decisión del paciente. Él les explica sus motivos y lo aceptan.
A los pocos días Enrique acude con su mujer a la consulta de su médica de familia, Aurora, y le dan a conocer el diagnóstico. Así mismo le comunica su decisión de no intervenirse quirúrgicamente. Piensa cuidarse bien, alimentarse de forma correcta, tomarse la medicación habitual y la que precise para mantenerse lo mejor posible, pero no quiere operarse ni someterse a quimioterapia o radioterapia...

Su médica le muestra su sorpresa y le pide que le explique los motivos que le han llevado a tomar esa actitud. Él le dice que ya es mayor, que ha tenido una vida larga y plena, que ha vivido con muy buen estado de salud y que no quiere que le ocurra como a una hermana suya. Ésta tuvo la misma patología, la operaron y le pusieron quimioterapia y sufrió mucho para, al final, morirse en pocos meses. Su mujer le comenta que ella y sus hijos le habían estado intentando convencer de que se operara pero él se mantenía en la misma postura y, al ver que él exponía sus motivos con convencimiento, sin mostrar síntomas depresivos, es decir con serenidad, habían respetado su decisión.

Aurora le argumenta que en estos momentos su neoplasia estaba localizada con lo cual el pronóstico era favorable y que dado su buen estado de salud general no eran de esperar complicaciones en la intervención. Le pregunta si su hermana estaba en un estadio más avanzado cuando se le diagnosticó y Ana le dice que sí que ya tenía metástasis. La médica le intentó hacer ver la diferencia entre una situación y la otra pero él insiste en que su vida ya ha sido larga y plena, no le queda nada pendiente que hacer y no es partidario de prolongar la vida con intervenciones que le produzcan sufrimiento.

Aurora le hace ver los riesgos de no intervenirse quirúrgicamente. Podría obstruirse a nivel intestinal y al no haber quitado la masa que producía la obstrucción tendría dolores abdominales difíciles de calmar, vómitos etc. Si se interviniera todo ello sería menos probable. Él dice que esperaba que en esa situación se le administraran los tratamientos necesarios para acortar la agonía. Aurora le recomienda que redacte sus voluntades anticipadas explicándole en qué consisten y cómo hacerlo. Él dice que está de acuerdo y lo hará próximamente.

La médica, haciendo un último intento, le dice que ha conocido pacientes y familiares suyos, de más edad que él y con más patologías añadidas, que han sobrevivido sin complicaciones a esta intervención. Añade que piensa que será menos complicado ayudarle a no sufrir si se interviene.
Él se mantiene en su decisión. Aurora le anima a pensárselo con calma valorando los pros y contras pero él dice que ya está todo bien pensado y decidido. Su mujer confirma que lo han comentado con los hijos y su decisión es firme y aceptada por toda la familia.

La médica dice que respeta su decisión y que ella y todo el equipo estarán a su lado y le ayudarán a mantenerse lo mejor posible y evitar todo el sufrimiento con todos los medios a su alcance.
Posteriormente Enrique redactó sus voluntades anticipadas reafirmándose en su decisión.

## Dudas que nos puede plantear este caso

¿Debería la médica haber mostrado rechazo a la decisión del paciente?
¿Hubiera sido conveniente derivar al paciente a salud mental para descartar un síndrome depresivo?

## Valores que aparecen en este caso

Información a los pacientes sobre las diferentes alternativas de tratamiento. Los riesgos y los beneficios que comportan.
Saber escuchar, guardar los silencios necesarios para dar a los pacientes y sus familiares la posibilidad de expresar sus miedos, dudas, opiniones…
Respeto a las decisiones del paciente. Preservar su autonomía. Proponer la redacción y registro de las voluntades anticipadas como una forma más de expresar su voluntad y de ayudarle a meditar sus razones y sus decisiones.

## Bibliografía recomendada

1. Ética en cuidados paliativos. De la colección de Guías de ética en la práctica médica. Fundación de ciencias de la salud. Majadahonda (Madrid). 2006.
2. Al final de este viaje. José Luis Guinot. Alianza Editorial. Madrid. 2011.
3. La muerte un amanecer. Elisabeth Kübler-Ross. Ed. Luciérnaga. Barcelona. 7ª ed. 2013.
4. Cáncer. Biografía de una supervivencia. Albert. J. Jovell. Editorial Planeta. Barcelona. 2008.
5. Voluntades anticipadas. Una alternativa a la muerte solitaria. Juan Carlos Siurana. Editorial Trotta. Madrid. 2005.
6. Ética en la práctica clínica. Diego Gracia y Javier Júdez y otros. Editorial Triacastela. Madrid 2004

Mesa 2: El arte de acompañar en el final de la vida

# Acercamiento a la dimensión espiritual

**Dª. Amparo Martínez Simarro**.
Psicóloga cuidados paliativos. Representante de espiritualidad del Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de la Asociación Carena. Unidad de hospital a domicilio La Fe. Obra social La CAIXA
.

*Cuando caes en la cuenta que cada paso puede ser el último*
*entonces te haces consciente que cada paso es definitivo;*
*en cualquier momento del camino*
*toda nuestra vida está presente.*

## Introducción

La OMS hace casi treinta años estuvo debatiendo si se debería de incluir la dimensión de espiritualidad en la definición de salud (4). Al comienzo de 1990, se contempla desde la vertiente académica y de salud un aumento del papel de los cuidados espirituales como una dimensión de los cuidados paliativos. La mirada sobre la espiritualidad cada vez se fue viendo atendida con mayor interés, por los medios de comunicación y por la bibliografía que se iba haciendo más específica sobre el tema. Así aumentó la conciencia sobre el papel de la espiritualidad en los cuidados sanitarios y los interrogantes sobre ésta. Los estudios han demostrado que la espiritualidad es una necesidad del paciente que afecta a las decisiones sobre el cuidado de la salud así como los resultados de este cuidado, incluida la calidad de vida. Las convicciones espirituales también pueden provocar una angustia que incremente las cargas de la enfermedad (14). La OMS recientemente, ha reconocido el bienestar espiritual como un componente importante de la promoción de la salud. Se ha mostrado que la religión y la espiritualidad se relacionan significativamente con medidas de adaptación y con el tratamiento de síntomas en pacientes de cáncer. Los mecanismos religiosos y espirituales de adaptación se han relacionado con índices inferiores de incomodidad, así como menor hostilidad, ansiedad y aislamiento social de los pacientes de cáncer y de los familiares encargados de su cuidado. Características específicas de creencias religiosas sólidas, como esperanza, optimismo, falta de arrepentimiento y satisfacción por la vida se han relacionado también con mejor adaptación de las personas diagnosticadas con cáncer. El bienestar espiritual, especialmente la sensación de que la vida tiene sentido y la paz, se relacionan de manera primordial con la capacidad de los pacientes de cáncer para continuar disfrutando de la vida a pesar de altos grados de dolor o cansancio crónico.

En diversos estudios se ha relacionado el bienestar espiritual y la depresión de forma inversa. El aumento de la sensación de propósito interior y paz se ha relacionado también con una menor incidencia de depresión.

Este cambio, emerge ahora entre nosotros, especialmente en cuidados paliativos, donde el modelo de atención integral y la necesidad de encontrar respuestas clínicas al sufrimiento, nos conducen a este ámbito. El escaso desarrollo de la atención espiritual en nuestro entorno puede atribuirse por una parte, a la confusión de lo espiritual con lo religioso y que esta dimensión, intrínseca de nuestra naturaleza humana, es profundamente subjetiva y, con ello, de difícil evaluación e intervención desde el paradigma científico en el que nos movemos profesionalmente (12).

## Modelos teóricos

De lo expuesto hasta ahora y como revisión de la literatura existente se deduce que el objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar alivio físico, social, psicológico, espiritual y al sufrimiento existencial para los pacientes con una enfermedad avanzada.

Chapman y Garvin definen el sufrimiento como una amenaza percibida a la integridad del self (de uno mismo), la percepción de desesperanza ante la amenaza y la sensación de falta de recursos personales y psicosociales ante el afrontamiento. Loeser y Melzack definieron el sufrimiento como dolor u otras experiencias tales como miedo, ansiedad, pérdida y algunos estados psicopatológicos; Twycross describió el dolor como una experiencia psicosomática que viene de la combinación con ánimo, moral y significado. Dos aspectos a resaltar dentro del sufrimiento son que la persona lo percibe como amenaza y la percepción de que los recursos son insuficientes.

Frankl y Yalom, pioneros del concepto de acercamiento al sufrimiento nombran la libertad, soledad, significado de la vida y la inminencia de la muerte como las necesidades humanas más importantes. Mount y Kearney describen la sanación como el proceso relacional que tiene que

ver con el movimiento hacia la experiencia de integridad. Breitbart propone un modelo de intervención centrado en la psicoterapia, que tiene que ver con la búsqueda de significado. Chochinov desarrolló la terapia de la dignidad, definida como una terapia breve que alivia el sufrimiento existencial de la persona al final de la vida (11). Puchalski (14) aboga por un modelo biopsicosocial-espiritual, todo el mundo tiene una historia espiritual, para algunos se desarrollan en unas creencias religiosas, para otros se desarrolla como un conjunto de principios filosóficos o experiencias significativas. En ambos casos esto ayuda a dar forma a quien es cada paciente como persona completa. La enfermedad golpea la vida de una persona en todos los niveles, biológicos, psicológicos, espirituales (16).

Desde la Sociedad española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se creó un grupo de trabajo de espiritualidad (GES) donde, basándose en un modelo holandés que relacionan lo psicosocial lo espiritual y lo físico de forma entrelazada, se refieren a la persona como un ser complejo que se relaciona en tres vertientes, consigo mismo, con los demás y con la trascendencia, conceptualizando los recursos y necesidades espirituales como sentido, conexión y pertenencia. Entienden la muerte como un fenómeno activo que implica a la persona en todas sus dimensiones, tenga las creencias que tenga. La espiritualidad se asocia con bienestar, y se relaciona de forma positiva con vida afectiva y calidad de vida, e inversamente con depresión y ansiedad. Con la espiritualidad se asocian menores deseos de terminar con la vida (3) (1).

## Objetivo del trabajo

El objetivo que realizamos desde la Asociación Carena es atender a las necesidades psicosociales del paciente con una enfermedad avanzada y de su familia, que se incluye el cuidado emocional, espiritual y en el duelo mediante una iniciativa de la Fundación La Caixa a través de los Equipos de Atención Psicosocial que se encuentran por toda España (10).

Cuando el sanitario trabaja desde un modelo reduccionista, se centra en la enfermedad o únicamente en el control de los síntomas físicos (desde un modelo biomédico). No puede explorar ni atender las necesidades ni recursos internos de la persona.

Para trabajar acompañando en este proceso se requiere de una visión más amplia de la realidad, un modelo se denomina integral, teniendo en cuenta todos los aspectos que influyan en la calidad de vida de esa persona (5). Como hemos apuntado anteriormente, la atención integral al paciente viene reflejada ya en la literatura existente desde hace décadas, y como señala Leighton en 1996 (13), el médico realizara mejor su trabajo acercándose a la espiritualidad del paciente, dándole confort a su morir y ayudándole a comprender su vida en el momento final.

Ya demostrada la importancia de la espiritualidad y teniendo en cuenta que es una dimensión a tratar por cualquier componente del equipo de atención de cuidados paliativos para el paciente, revisamos la forma de poder trabajarla (7). Hay numerosos instrumentos de medida para evaluar la espiritualidad en cuidados paliativos, aunque tienen muchas limitaciones algunas de ellas referidas a validaciones en muestras españolas, hay pocos ítems en cuanto a la dimensión interpersonal de la espiritualidad, limitaciones que se han intentado subsanar en la elaboración del cuestionario del grupo de trabajo de la SECPAL (GES) (9).

Nos encontramos con la necesidad de explorar un mapa de la situación y para eso realizamos un estudio sobre el significado de espiritualidad para los profesionales de la salud (EAPS CARENA), con una n= 50 profesionales sanitarios, se concluye que la percepción es que la espiritualidad es una dimensión importante para ser atendida por el personal sanitario y la segunda conclusión es que hay una necesidad de una formación específica sobre el tema (8).

Y teniendo en cuenta la clasificación que muestra Barbero (2) sobre tres niveles de evaluación de esta dimensión, nos planteamos la opción de establecer una guía que ayudara a trabajar desde los dos primeros niveles, que serían:

<u>0) Nivel de detección</u>
Se detecta a partir de señales de aviso que acompañan a la experiencia espiritual
Se puede estar atentos a:

a) preguntas radicales, que surgen de forma espontánea

b) comentarios que enlacen con las necesidades espirituales

c) afirmaciones sin salida que no pertenecen a ninguno de los dos puntos anteriores

d) enunciados que describen recursos espirituales potenciales o reales

e) objetos que tengan que ver con lo espiritual

<u>1) Nivel de exploración espiritual</u>

Nivel proactivo para evaluar si la persona esta experimentando una crisis espiritual y si necesita una derivación a un experto. Hay algunos modelos que muestran preguntas sencillas para explorar este nivel como FICA y SPIRIT. Otros autores plantean otras herramientas (2) (véase tabla 1).

Teniendo en cuenta lo expuesto hasta ahora comenzamos a elaborar una guía de acercamiento a la dimensión de la espiritualidad que facilite a los profesionales de la salud el reconocimiento de las necesidades espirituales. La

guía va dirigida a los profesionales sanitarios de cualquier servicio, tanto hospitalario como atención primaria, que se puedan encontrar con un enfermo y/o familiar en situación de final de vida. Esta guía tiene como núcleo central las necesidades espirituales de la persona:

## Necesidades espirituales de la persona

a) Necesidad de ser reconocido como persona
Necesidad de ser nombrado y tratado como una persona con valía integral
Ser capaz de mantener un sentimiento de que la esencia de uno permanece intacta a pesar de la evolución de la enfermedad

b) Necesidad de releer su vida
Ante la cercanía de la muerte, emerge la necesidad de reformular el caos y recordar las cosas buenas realizadas en la vida.
Cerrar el ciclo vital biográfico de manera armoniosa y serena.
Una lectura del pasado, contribuye a ordenar los acontecimientos, a dotarlos de coherencia.
Releer la historia es buscar sentido.

c) Necesidad de búsqueda de sentido
La conciencia de la propia mortalidad despierta la necesidad de encontrar sentido y propósito, coloca a la persona frente a lo esencial.

d) Necesidad de dar sentido a su vida y a la experiencia de sufrimiento
cuando se enfrenta a él y no puede modificarlo.
La persona puede encontrar sentido a partir de los valores que ella es capaz de vivir.

e) Necesidad de autoperdón y reconciliación con los demás
al mirar la vida en retrospectiva se ven los errores y los aciertos cometidos a lo largo de los años.
esto provoca la necesidad de arreglar las cosas para marcharse en paz

f) Necesidad de trascendencia
necesidad de establecer su vida más allá de sí mismo.
necesidad de continuar la existencia de uno a través de su legado, la sociedad, su familia, sus creencias en otra vida.

g) Necesidad de esperanza
Trabajar la esperanza desde el presente
Ensancharla hacia objetivos próximos que satisfagan lo que la persona pueda vivir en ese momento como auténtica calidad de vida.

h) Necesidad de vivir y/o expresar sentimientos religiosos
Muchas personas, independientemente de sus creencias tienen la necesidad de expresar ante la cercanía de la muerte, sus sentimientos y vivencias religiosas.

i) Necesidad de amar y ser amado
Rescatar en el paciente su capacidad de amar y dejarse amar.
Comprende la necesidad de ser reconocido como persona incondicionalmente.
La persona necesita no sólo recibir, sino dar, tener una relación positiva con su entorno.

## Conclusión

La espiritualidad supone un recurso protector ante el sufrimiento en situación de final de vida (3) y es responsabilidad de quienes están cercanos a los enfermos, cada uno a su nivel. El apoyo ayuda a humanizar la situación, aunque no evita el sufrimiento, sí lo alivia (4) (13). Nuestro objetivo es doble, por una parte poder trabajar de forma integral con el paciente atendiendo a sus múltiples dimensiones y por otra dotar de una aproximación que permita al profesional la confianza para poder explorar y reconocer las necesidades espirituales. Estamos en los primeros pasos de búsqueda de herramientas para una adecuada evaluación de la dimensión de espiritualidad en las personas al final de la vida, tomando las palabras de Barbero parece necesario seguir intercambiando reflexiones, métodos experiencias documentación y continuar investigando sobre el tema para proporcionar la mejor atención posible.

## Bibliografía

1.- Astrow AB, Wexler A, TexeiraK, He MK, Sulmasy DP. Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patient's perceptions of quality of care and their satisfaction with care? J Clin Oncol. 2007; 25(36):5753-7
2.-Barbero, J. Detección, exploración y evaluación espiritual, Octubre 2010
3.-Barreto, P et al. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. Medicina paliativa 2013. http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.02.002
4.-Benito E. Barbero J. Espiritualidad en Cuidados Paliativos: la dimensión emergente; 191 a 193. Unitat de Cures Palliatives. Hospital Joan March-GESMA. Mallorca. 2008
5.-Benito, E, et al. Manual del facilitador del material pedagógico experto en espiritualidad. Taller espiritualidad. Barcelona. Fundación la Caixa.
6.-Bermejo, JC. Guía de buenas prácticas en atención espiritual al final de la vida. Obra social la Caixa.2011.
7.-Breitbart, W. The spiritual domain of palliative care: Who should be "spiritual care professionals"? Palliat Support Care. (2009); 7(2):139-141. doi:10.1017/S1478951509000182.
8.-EAPS CARENA. Significado de espiritualidad para los profesionales de la salud. IX Jornada Nacional SECPAL 2011.
9.-Galiana, L et al. Cuestionarios de evaluación e intervención espiritual en cuidados paliativos: una revisión crítica. Medicina paliativa 2013. http://dx.doi.org/10106/j.medipa.2013.02003
10.-Gomez-Batiste, X et al. The "La Caixa" Fundation and WHO collaborating Center Spanish National Program for enhancing psico-social and spiritual palliative care for patients with advanced diseases, and their families: Preliminary findings.
11.-Maté-Mendéz, J et al. Model of Palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer. Journal of Palliative Care 2013

12.-National Cancer Institute. Spirituality in Cancer Care (PDQ®). http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/HealthProfessional
13.-Puchalski, C. Spirituality Center to improve care of dying. http://smhs.gwu.edu/gwish/
14.-Puchalski, C et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. Medicina paliativa 2011; 18(1):55-78
15.-Puchalski C, Romer AL: Taking a spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. J Palliat Med. 2000; 3(1): 129-137.
16.-Puchalski CM. Spirituality and the care of patients at the end-of-life: an essential component of care. Omega (Westport). 2007-2008; 56(1):33-46.

**Tabla 1. Preguntas indicadas para explorar las preocupaciones espirituales y religiosas de adultos con cáncer (Adaptación de Kristeller et al.)**

| Acción del médico | Posible respuesta del paciente | Respuesta del proveedor de atención de la salud |
|---|---|---|
| | | |
| Introducir el tema en forma de pregunta neutra. | | Cuando se enfrentan con una enfermedad grave, muchas personas recurren a las creencias religiosas o espirituales que les ayudan a enfrentarse a la situación. Me ayudaría saber cómo se siente usted con relación a esto. |
| Investigar más a fondo, acomodando las preguntas según la respuesta inicial del paciente. | Respuesta de fe activo-positiva | ¿Qué le ha resultado más beneficioso en cuanto a sus creencias desde que se enfermó? |
| | Respuesta neutral-receptiva | ¿Cómo recurriría a su fe o creencias religiosas para ayudarse? |
| | Respuesta de aflicción espiritual (por ejemplo, expresión de enojo o culpa) | Muchas personas se sienten así... ¿Qué le ayudaría a llegar a aceptar esto? |
| | Respuesta defensiva o de rechazo | Parece ser que mi planteamiento lo ha hecho sentir incómodo. Lo que más me interesa es saber cómo está enfrentando esto... ¿Me puede conversar sobre esto? |
| Continúe averiguando más a fondo como se indicó. | | Ya veo. ¿Me puede contar más (sobre...)? |
| Averigüe sobre formas para encontrar propósito en la vida y una sensación de paz. | | ¿Tiene alguna forma de poder encontrar sentido o paz en medio de todo esto? |
| Averigüe sobre recursos. | | ¿Con quién puede hablar sobre este o estos asuntos? |
| Ofrezca ayuda según lo apropiado o disponible. | | Tal vez podemos hacer arreglos para que converse con alguien. Hay un grupo de apoyo que le puedo recomendar. Hay algunos materiales para leer en la sala de espera. |
| Lleve la conversación a un cierre. | | Le agradezco haber conversado sobre estos temas conmigo. ¿Podemos volver a conversar sobre esto? |

Mesa 3: El arte de cuidar al profesional

# Del quemamiento a la realización profesional.

**Dª. Cristina Pelacho López.**
Asociación Víctor E Frankl.
Enfermera de la UHD del Hospital la Fe de Valencia.
Correspondencia: cpelacho@gmail.com

El trabajo sanitario, por sus características específicas, conlleva una serie de retos cotidianos para el profesional. De la superación o no de cada uno de ellos dependerá nuestra trayectoria, bien hacia el quemamiento o bien hacia la realización profesional. El presente artículo trata de describir dichos retos y de apuntar las claves de la realización profesional.

## Introducción

El quemamiento profesional o síndrome de Burn out en los profesionales sanitarios es un problema psicosocial importante. Incluso, según afirma Gil Monte, a partir de determinados niveles del síndrome, éste puede convertirse en una patología que resulte incapacitante para el ejercicio de la actividad laboral. Para comprender en profundidad el impacto de éstos retos en el profesional, vamos ante todo a detenernos en lo más obvio, aquello en lo que no reparamos y que sin embargo contiene en sí las respuestas a muchos de nuestros interrogantes vitales y profesionales. Nos referimos a la más básica y elemental de las afirmaciones: "Los profesionales sanitarios somos seres humanos".

Como niños recién nacidos, mantenemos intacta nuestra vulnerabilidad durante toda nuestra vida. Aprendemos mecanismos de defensa, actitudes y estrategias para sobrevivir, pero en nuestro interior, el contacto con el sufrimiento de un semejante, nos pone delante como un espejo incesantemente, nuestra propia realidad.

## Signos de humanidad del profesional sanitario

"Nos cansamos":
Los profesionales sanitarios tenemos una gran presión asistencial. Nuestros horarios interfieren en nuestra vida personal y familiar: guardias, noches, festivos.
Nuestra profesión nos exige formación continua, muchas veces en nuestro tiempo de descanso.
Atendemos de forma continua al sufrimiento, quejas, conflictos. Esto implica un importantísimo agotamiento emocional.

"Sufrimos"
Nos impactan emocionalmente las situaciones a las que asistimos: dolor, sufrimiento, muerte.
Sentimos compasión, nos emocionamos.
Asistimos a situaciones deshumanizantes de forma rutinaria: todas aquellas en las que se despersonaliza al paciente o al familiar, tratándolos como un objeto.

"Dudamos"
En ocasiones los pacientes o familiares nos plantean preguntas de muy difícil respuesta.
Muchas veces los pacientes o familiares nos trasladan la responsabilidad de decisiones muy difíciles con importantes consecuencias.
A veces es necesario y honesto reconocer nuestra duda, y esto nos cuesta, porque nuestro rol nos exige saber siempre lo que hay que hacer. Sin embargo existe una respuesta honesta "no lo sé". Nuestro paciente ante nuestra honestidad podrá confiar también en que cuando le digamos algo será porque realmente lo sabemos. Esto fortalece la confianza profesional-paciente, una herramienta de enorme valor terapéutico.

"Nos equivocamos"
Como seres humanos que somos, "errare humanum est", a lo largo de nuestra trayectoria profesional podemos cometer errores; errores que pueden deberse a inexperiencia, ansiedad, despiste, prisas, falta de formación, falta de comunicación, fallos técnicos y en los peores casos por temeridad o por negligencia.
En otras ocasiones sin cometer ningún error se dan reacciones adversas a veces con un coste muy alto para el paciente.
Éste tipo de sufrimiento generado por la culpa, no se suele compartir, generando aislamiento y convirtiendo este tema en un tabú del que nadie habla y por el que todos sufren.

"Tenemos límites"
Límites físicos, límites psicológicos, circunstancias personales, que hacen que no siempre podamos responder como se nos exige.

"Tenemos miedo"

Miedo de sufrir nosotros, miedo de equivocarnos, de no dar la talla, miedo a las complicaciones derivadas de nuestra asistencia, que pueden incluir la muerte del paciente.

"No trabajamos solos"
No siempre compartimos valores con la institución donde trabajamos, pudiendo crearnos importantes dificultades, incluso a veces problemas éticos.
El equipo con el trabajamos no siempre comparte los mismos objetivos ni los mismos valores, generándose conflictos que agravan nuestro agotamiento emocional y minan nuestra energía.
Los pacientes y los familiares en ocasiones nos plantean conflictos relacionados con la desconfianza, la falta de respeto, la falta de colaboración. A la larga éste tipo de situaciones también contribuyen de manera importante en dicho agotamiento.

"Nos ponemos enfermos"
Los profesionales sanitarios también enfermamos. En esos momentos, puede ser complicado mantener la objetividad a la hora de diagnosticarnos y tratarnos adecuadamente. Nos cuesta mucho asumir el rol de enfermos, delegar en otros nuestro propio cuidado. Estamos diseñados para curar y cuidar de los demás, y supone un reto hacernos cargo con ecuanimidad de nuestro autocuidado.

"Nuestros seres queridos enferman"
Cuando nuestros seres queridos enferman, debemos asumir el doble rol de sanitario y de familiar; esto conlleva un estrés añadido a la hora de tomar decisiones, pues estamos impactados emocionalmente. En éstas situaciones es aconsejable delegar las decisiones en alguien de nuestra confianza y dedicarnos con plenitud a hacer nuestro papel de familiar o en su caso a dejarnos cuidar.

"También vamos a morir"
El contacto directo con el sufrimiento y la muerte nos recuerda nuestra naturaleza perecedera. Es un reto atender a nuestros pacientes con empatía y cercanía en un tema que nos asusta en el fondo. Hay profesionales que se refugian en tecnicismos, en la despersonalización, para poner distancia con ésta realidad, pero ésta actitud no les ayuda en su tarea, más bien se encuentran con el descontento y la decepción de sus pacientes, al no encontrar en el profesional un buen interlocutor en la situación de sufrimiento que están viviendo. Todo ello redunda en un mayor desgaste profesional y una menor satisfacción laboral.

## Obstáculos para la realización profesional: el síndrome de Burn out y la Fatiga por compasión

**Síndrome de Burn out o quemarse en el trabajo.**

El primero en identificar y definir los síntomas fue Freudenberger en 1974 en relación a un grupo de voluntarios. Se refirió a "Burned out", como un quemarse en contraste con el "ardiente entusiasmo" del principio.
Maslach y Jackson, 1981 lo definió como "Síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal que puede desarrollarse en aquellas personas cuyo objeto de trabajo son personas en cualquier tipo de actividad"

SCHAM et. al. (1993) proporciona una descripción etiológica del burnout utilizando tres modelos complementarios:
1.Explicaciones psicológico-individuales subrayan la discrepancia entre las expectativas exageradas respecto al trabajo y la realidad cotidiana.
2. Explicaciones socio-psicológicas que hacen un tributo de las interrelaciones sociales como si fuera la razón principal.
3. Explicaciones organizacional-psicológicas que sugieren que la principal razón del burnout descansa dentro de las estructuras de la organización misma.

Gil Monte, 2005: acuñó el término Síndrome de Quemarse por el Trabajo (SQT):
"Es una respuesta al estrés laboral crónico que tiene una alta incidencia en los profesionales del sector servicios, y que conlleva un deterioro de las cogniciones, emociones y actitudes del individuo hacia el cliente de la organización y hacia el contexto laboral". Para Gil Monte la causa del burn out reside en el estrés laboral crónico.

Steptoe hace un análisis de los tipos de afrontamiento del problema y de la emoción que éste genera en el trabajador. Tanto en uno como en otro existe un afrontamiento conductual y un afrontamiento cognitivo. Numerosos estudios apuntan que las estrategias de afrontamiento que se han mostrado más eficaces son aquellas que modifican la percepción de la situación estresante, es decir, el afrontamiento cognitivo del problema. Un ejemplo de esto podría ser: si la lectura que yo hago de un comportamiento algo agresivo del paciente es que éste desconfía de mí, mi percepción de la situación me va a generar sentimientos negativos. Sin embargo, mis sentimientos cambian completamente si elijo verlo de otra manera, por ejemplo, achacando su agresividad al sentimiento de frustración que le produce la dependencia por la enfermedad.

Desde una perspectiva logoterapéutica (Frankl 1984, Längle 1994), el burnout puede ser explicado como un déficit en el sentido existencial. El sentido existencial se caracteriza por una sensación de realización interna y de plenitud. Ésta experiencia de realización interna y de plenitud podrá persistir, aún bajo el aspecto de fatiga y agotamiento, siempre y cuando permanezcan emocionalmente vigentes: la relación con uno mismo, la experiencia de estar llevando a cabo voluntariamente las actividades y la sensación de

que éstas tiene valor. Desde la perspectiva de la logoterapia la raíz más profunda del stress consiste en estar haciendo algo sin verdaderamente quererlo o estar comprometido en una actividad sin tener puesto el corazón en ella (vida discordante). Si alguien destina más de la mitad de su tiempo en cosas que no le agradan, que no están en su corazón, y que no le brindan alegría, tarde o temprano, esa persona será susceptible del burnout. Se podría concluir que El burn-out es una forma de depresión causada por la pérdida de los valores existenciales, que son la clave para el compromiso que nutre la devoción hacia el objetivo.

**Fatiga por Compasión.**

Se ha descrito otro fenómeno que junto con el burn out interfiere notablemente en el bienestar del profesional, nos referimos al término "Fatiga de compasión". Charles Figley acuñó, en 1995 el término Compassion Fatigue, también traducido como "Desgaste por Empatía". En inglés, Compassion significa: sentimiento de profunda empatía y pena por otro que está sufriendo, acompañado por un fuerte deseo de aliviar el dolor o resolver sus causas. La fatiga de compasión ha sido descrita como el "coste de cuidar" a personas que sufren dolor emocional y cuya consecuencia en los profesionales de ayuda es abandonar su trabajo con personas traumatizadas. Algunos investigadores consideran que la fatiga de compasión es similar al trastorno por estrés postraumático (TEPT). La capacidad de compasión y empatía parece estar en el centro mismo de nuestra capacidad para realizar el trabajo con nuestros usuarios, y al mismo tiempo en nuestra capacidad para ser lastimados por el trabajo. Aquellos que tienen una enorme capacidad para sentir y expresar empatía tienden a tener mayor riesgo de internalizar el trauma de los pacientes si no establecen los límites de su propia implicación.

## Claves para la realización profesional

1. Autoconocimiento: ser plenamente consciente de mis valores, mi vocación, mis límites y mis capacidades, del realismo en mis objetivos, de cómo estoy física y psíquicamente, de mis miedos y mis prejuicios.
2. Autocuidado: la importancia del descanso suficiente, de una buena alimentación, de saber desconectar del trabajo, la importancia de todo aquello que nos aporte alegría y belleza, la autoaceptación incondicional, el saber escucharse para poder escuchar, realizar ejercicio físico regular, aprender técnicas de respiración y relajación, practicar la conciencia plena a través de la meditación o el Mindfulness, cultivar una actitud de servicio, y aprender a reaccionar de forma proactiva y no impulsiva. Todo ello puede aportarnos el oxígeno necesario para mantenernos inmersos en el mundo de la enfermedad y el sufrimiento sin vernos afectados por él.
3. La formación. Formación técnica y ética que supongan saber en todo momento dónde nos encontramos, como si de una brújula y un mapa se trataran.
4. El trabajo en equipo. La importancia de compartir objetivos y valores comunes y aunar esfuerzos. Compartir las satisfacciones y los sinsabores, y saber ampliar nuestra perspectiva gracias a la interdisciplinariedad.
5. Aprender técnicas de afrontamiento, que nos protejan del agotamiento emocional. Afrontamiento conductual y cognitivo del estrés y de las emociones que nos produce.
6. Adiestrarnos en técnicas de comunicación: Asertividad y empatía: saber comunicar con respeto y sin manipular, y saber escuchar. El arte de acompañar a través de la relación de ayuda o counselling.
7. Técnicas de resolución de conflictos.
8. Y en último lugar, pero no por ello menos importante, aprender a realizar una buena gestión del tiempo, que priorice lo importante por encima de lo urgente para devolvernos el control de éste bien tan preciado.

## Conclusión

El profesional sanitario es la pieza clave de la humanización del sistema, por lo tanto es un deber de la sociedad y de sí mismo cuidarlo y dotarlo de las herramientas necesarias para el buen desempeño de su tarea. En éste sentido la creación de un servicio de atención al profesional que suponga servir de punto de encuentro y reflexión, de escucha y orientación, de formación específica, y de espacio para el autocuidado, se revela como una necesidad creciente y una garantía de calidad asistencial en los centros sanitarios del futuro.

## Bibliografía


1. Gil Monte P. El síndrome de quemarse por el trabajo 2005
2. Alfried Längle, MD El Burnout, sentido existencial y posibilidades de prevención Ph.D. Sociedad Internacional de Logoterapia y Análisis Existencial, Viena
3. Almada R. El cansancio de los buenos. La Logoterapia como alternativa al desgaste profesional 2013
4. Frankl VE. El hombre en busca de sentido. 2004
5. Figley h. Fatiga de Compasión, Enfrentando el estrés traumático secundario 1995
6. Padrós y Selma J Artículo "El médico enfermo".HUMANITAS Humanidades Médicas, Tema del mes on-line. No 41, julio 2009. 1
7. Simón V. Aprender a practicar Mindfulness. 2012
8. García.S Cómo vivir francamente estresado. Guía de la buena vida emocional. 1999
9. Tolle E. Practicando el poder del ahora. 2011
10. Bermejo JC. Introducción al counselling (relación de ayuda). 2011.

Mesa 3: El arte de cuidar al profesional

# ¿Cómo ser feliz y no morir en el intento?

**Dª. Amparo Melchor Penella.**
Medico Familia. CS Trinitat (Valencia)
Correspondencia: amelchorpenella@gmail.com

## Resumen

La sobrecarga asistencial y la frustración, son las causas más frecuentes por los que los profesionales nos desmotivamos y nos hacen perder la ilusión que nos motivó a adentrarnos en el camino de la medicina y las humanidades.
En este artículo quisiera que reflexionáramos acerca de cómo podemos "Cuidar con buen Arte" e intentar ser más felices y disfrutar de nuestra profesión.
Para ello paso a describir algunas claves que nos ayudarán en nuestro empeño.

En este artículo quiero reflexionar acerca del objetivo de nuestro quehacer diario como profesionales. Parece redundante hablar a estas horas de objetivos, pero no tener objetivos sería como navegar sin rumbo y esto nos llevaría a la deriva de nuestra profesión.
El médico de familia abarca todas las vertientes del ser humano (cuerpo, psique, sentimientos, familia, comunidad...) y para lograr curar y cuidar a nuestros pacientes tenemos que conocer la vida de nuestros pacientes en todos estos aspectos, motivar e implicar a nuestros pacientes en el cuidado de su salud. ¿Pero qué implica cuidar su salud? ¿a tener cifras óptimas de tensión arterial? ¿a unos niveles de colesterol por debajo de los límites recomendables? ¿todo esto sin tener en cuenta su situación emocional y familiar?. Recuerdo el caso de una paciente en que le insistía en que perdiera peso por sus problemas articulares por el aumento del riesgo cardiovascular etc y que el resultado de mi actuación fue que la paciente se encontrara más infeliz por no sentirse capaz de poder realizar dieta ni ejercicio por falta de voluntad. Estas situaciones nos hacen reflexionar: ¿cuál es nuestra prioridad?, ¿no deberíamos intentar conseguir que la población se sienta mejor? ¿no somos nosotros los profesionales que debemos ofrecer una visión mas holística de la salud? ¿no debería ser mas prioritario ofrecer vida a los años que años a la vida? ¿la salud no implica la búsqueda de la felicidad?, ¿como conseguimos aconsejar a nuestros pacientes en esa búsqueda?.

Por otro lado, todo impulso que mueve al ser humano esta mediado por emociones y todas las decisiones son emociones. Nosotros como profesionales, tomamos gran cantidad de decisiones todos los días, por ello es tan importante una buena gestión de nuestras emociones y de las de nuestros pacientes (1).

Para ello yo creo que nos ayuda a reflexionar el escuchar a las personas al final de sus vidas. Pillemir2 entrevisto a mas de 1000 personas entre 80 y 90 años para conocer sus principales aprendizajes en la vida y entre sus conclusiones destaca la idea de que dejarse la piel por ganar mucho dinero no valía la pena, o escoger trabajos solo movidos por la ganancia futura o por acumular más que los de alrededor; como se dice tradicionalmente, el dinero es un buen siervo pero un mal amo. Una de las conclusiones de Pillemir es la importancia de la búsqueda de nuestra pasión, aquello que nos hace felices y que nuestras decisiones vayan encaminadas hacia realizar aquello con lo que nos sentimos bien. Siguiendo con el discurso de Pillemir muchas personas deseaban haber realizado mas viajes, sobre todo atrevernos a vivir experiencias en otras culturas, con otras personas, en definitiva, abrirnos a aprender. Otra de las conclusiones es como también añade Elizabeth Kübler Ross, no temer a las nuevas oportunidades, el miedo es lo contrario a la felicidad y las personas nos lamentamos de dos cosas antes de morir: de no habernos reconciliado con alguien y de no habernos atrevido a hacer más cosas (2)(3). También se reconoce como importante, la necesidad de desarrollar nuestras habilidades interpersonales o la inteligencia emocional de Daniel Goleman. La elección de pareja era otros de los aspectos reflejados por los entrevistados y para la mayoría, las relaciones duraderas y en las que las personas se sienten satisfechas son aquellas formadas por personas que comparten estilos de vida, valores y pueden mantener conversaciones que satisfagan a ambos. Otro aspecto importante eran las preocupaciones y su relación con el tiempo; la mayoría pensaban que el tiempo es nuestro bien mas preciado y que no deberíamos perder el tiempo preocupándonos de lo que no está bajo nuestro control. Y el último mensaje de los ancianos entrevistados es que vivamos el momento presente, que no nos anclemos en el pasado ni que la preocupación por el futuro nos ensombrezca los momentos felices que podamos vivir ahora (2).

De este modo yo propongo que nos replanteemos los objetivos de nuestras vidas, como seres

humanos y después como profesionales y nos encaminemos hacia la búsqueda de la felicidad(1).
Así pues en las siguientes líneas quiero que nos adentramos en el camino de la búsqueda de la felicidad, su relación con la salud, basado en las evidencias disponibles.

Es conocida la relación entre el ejercicio y el bienestar psicológico y por tanto la felicidad. Otra de las actividades que nos acerca a los pensamientos positivos es dormir lo suficiente y con sueño reparador, es decir, dormir bien.

El realizar ejercicio de forma regular nos ayuda a encontrarnos mejor dados sus efectos a nivel cardiovascular y a nivel anímico por su conocido efecto ante las endorfinas.

Pasar tiempo al aire libre, disfrutar del buen tiempo durante al menos veinte minutos no sólo mejora sino aumenta los pensamientos positivos y nuestra capacidad de trabajo.

Cuida tu cuerpo, solo tienes ese para seguir viviendo, y debe estar en las mejores condiciones para que te sientas mejor.

Tener una visión positiva de la vida nos ayuda a aceptar la adversidad y buscar oportunidades para nuestro crecimiento como personas y crear otros retos por los que seguir luchando.

Practicar la sonrisa sobre todo si la acompaña de pensamientos positivos, nos mejora el ánimo, nuestra atención y la visión holística de las cosas.
Planea un viaje o una salida con los amigos, sólo el hecho de planearlo te hace sentirte más feliz; incluso si no puedes realizarlo guarda un sitio en el calendario para recordar que en algún momento lo realizarás.

La meditación te ayuda a aumentar la felicidad, y disminuye el estrés.

Practicar la gratitud, también mejora el bienestar y disminuyen los síntomas depresivos.

Olvida a las personas que te hirieron, guardar rencor sólo te hará daño a ti mismo.

Otro aspecto que te hará sentir mejor es confesar los errores cometidos, aprender de ellos y perdonarte a ti mismo.

Sé honesto. No intentes ser quien no eres. A nadie le gustan las falsificaciones. Busca en tu interior cómo eres tú realmente y confía en tu fuerza interior.

Disfruta de tu familia y amigos y que ellos sepan aún en momentos difíciles que los quieres. Mantén tu palabra con ellos.

Toma el rumbo de tu vida, que seas tú quien tome el timón de tu barco. Persigue tu sueño y recuerda que al final de nuestra vida nos arrepentimos de las cosas que no hemos hecho (4).

Toda esta reflexión se conjuga con nuestra practica diaria que dista mucho de ser la ideal: sobremasificación de las consultas, la frustración de no poder curar, escasa formación de autocontrol de las emociones, falta de cohesión de los equipos, burocratización, exceso de horario… todo ello provoca en los profesionales falta de autoestima, ansiedad, dificultad para dormir, problemas cardiovasculares, etc que desencadenan falta de motivación y de rendimiento en las tareas que con tanta ilusión nos formamos (5).

Es por este motivo que considero que utilizar el concepto de felicidad como la búsqueda de esos momentos de bienestar, puede constituir el motor de cambio para ayudar a sentirnos mejor con nosotros mismos, motivar a nuestros pacientes, empatizar mejor con ellos, motivarles a llevar una vida mas feliz y por ende mas sana, mejorar su autorresponsabilidad y mayor sentimiento de que son ellos mismos los que toman las riendas de su salud.

Y finalmente me gustaría acabar esta reflexión con una frase de Aristóteles que "Somos lo que hacemos repetidamente. La Excelencia no es un acto, sino un hábito". Entrenar a nuestro cuerpo "actuando como si", hace que provoque de manera externa lo que quiero sentir en mi interior, pudiendo experimentar emociones sanas. Practiquemos la sonrisa, la honestidad, la gratitud, el empoderamiento… y mejoraremos nuestro sentimiento de felicidad.

## Bibliografía

1. Punset E. Viaje a las emociones. Barcelona: Ediciones Destino S.A.;2010.
2. Pillemer K. Treinta lecciones para vivir. USA: Ediciones Plume; 2011.
3. Kübler Ross Elizabeth. On death and dying. USA: victordg; 1972.
4. http://www.social-consciousness.com
5. Sobrequés J; Cebrià, J; Segura, J; Rodríguez, C; García, M; et al. Aten Primaria. Aten Primaria. 2003 Mar 15;31(4):274-5.

**Organiza:**

SVMFiC
SOCIETAT VALENCIANA DE MEDICINA FAMILIAR I COMUNITÀRIA
*Haciendo viva la Medicina de Familia en la sociedad*

Asociación Viktor E. Frankl

**Colabora:**

Ateneo Mercantil Valencia

Obra Social Fundación "la Caixa"

Las empresas colaboradoras apoyan el desarrollo de las actividades de la SVMFiC y comparten en su integridad los criterios de independencia y calidad científica de la misma.