

Psychological intervention for the relatives of terminally ill patients: a case study

Alberto Royo^a y Bernat Carrera^a

^aEquipo de Atención Psicosocial (EAPS), Parc Sanitari Sant Joan de Déu, Sant Boi de Llobregat, Barcelona, España. * Correo electrónico: a.royo@pssjd.org

Historia editorial

Recibido: 15-06-2019
Primera revisión: 05-12-2019
Aceptado: 12-12-2019

Palabras clave

flexibilidad terapéutica, cuidados paliativos, cuidador primario, estudio de caso

Resumen

Se presenta el caso clínico de una paciente con múltiples afecciones médicas y en una situación de sobrecarga como cuidadora primaria de su padre con una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) en seguimiento por el equipo de Cuidados Paliativos. Se realizó una evaluación que situó el foco de la intervención en el afrontamiento de múltiples estresores en los últimos meses. Se presenta el proceso terapéutico completo en el contexto de un hospital público en España, con la adecuación pertinente del terapeuta a los recursos sanitarios y el momento vital de la paciente. El enfoque terapéutico de base es la Terapia Familiar Sistémica, mientras que las distintas intervenciones combinan técnicas de Terapia breve estratégica, Terapia narrativa, ejercicios psicodramáticos y técnicas conductuales. Los resultados muestran una mejoría importante en los aspectos clínicos en que se puso el foco: la adaptación a las enfermedades, la sintomatología depresiva y su posicionamiento en su familia de origen. La terapia familiar sistémica permite abordar tanto las necesidades de los pacientes en situación paliativa, como la de sus familiares.

Abstract

We present a case study of a patient with multiple medical conditions in a situation of overload as a primary caregiver of her father, suffering from a Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) and being followed up by a Palliative Care team. An evaluation of the patient was carried out, placing the focus of the intervention on the need to cope with the multiple stressors that had risen in the last months. The complete therapeutic intervention is presented in the context of a public hospital in Spain, highlighting the appropriate adaptation of the therapist to the health resources available and the patient's life moment. The core therapeutic approach used was Systemic Family Therapy, though different interventions including Strategic Brief Therapy and Narrative Therapy techniques, Psychodramatic exercises and Behavioural techniques were also applied. The results show a significant improvement in the clinical aspects in which the focus was placed: adaptation to diseases, depressive symptomatology and her positioning in her family of origin. A Systemic Family Therapy approach will be able to address both the needs of palliative patients as well as those of their relatives.

Keywords

therapeutic flexibility, palliative care, primary caregiver, case study

Las enfermedades en fase avanzada/terminal se definen como aquellas enfermedades incurables, avanzadas, progresivas con pronóstico de vida limitado y escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos. Presentan una evolución de carácter oscilante y frecuentes crisis de necesidades, y provocan un intenso impacto emocional y familiar con repercusiones sobre la estructura cuidadora que condicionan una alta demanda y uso de recursos (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2002). Por su parte, los cuidados paliativos se definen según la Organización Mundial de la Salud como:

Un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual. (WHO, 2018)

Desafortunadamente, no todos los países tienen acceso a los cuidados paliativos, y no en todos aquellos con acceso, éstos se distribuyen de manera equitativa. La Organización Mundial de la Salud (OMS) alerta que, actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben (WHO, 2018). Según un estudio de 234 países, territorios y regiones (Lynch, Connor y Clark, 2013), los servicios de asistencia paliativa sólo estaban adecuadamente integrados en 20 países, en tanto que el 42% de los países carecía de ese tipo de servicios, y un 32% adicional solo contaba con servicios de asistencia paliativa aislados.

Todas las definiciones incorporan la idea de atender tanto al paciente como a sus allegados, así como la conveniencia de hacerlo a través de un enfoque interdisciplinar. En el libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la *European Association for Palliative Care* (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos; EAPC) se destaca la necesidad de abordar los aspectos psicológicos del paciente y su familia mediante un enfoque interdisciplinario y multiprofesional (SECPAL, 2011).

Ante la noticia de una enfermedad incurable y la dificultad de aceptar la noticia e incorporarla a la vida personal y familiar, un objetivo básico es facilitar el ajuste a paciente y familia a la nueva situación. Al intervenir en la práctica profesional, existen dos conceptos que nos resultan de utilidad para acercarnos a las reacciones habituales que observamos en cuidados paliativos. Nos referimos a los conceptos de pena anticipatoria y pérdida anticipatoria. Mientras que la pena anticipatoria se refiere a las emociones individuales en la fase terminal, la experiencia de la pérdida anticipatoria comprende una gama de respuestas emocionales e interaccionales intensificadas durante el curso de la enfermedad incluyendo la angustia por la separación, la negación, la tristeza, la decepción, la ira, la culpa o la desesperanza (Rolland, 2000). Como psicólogos clínicos, deberemos centrar todos nuestros esfuerzos en atender toda la gama de emociones que surjan en el paciente y sus familiares, así como favorecer la comunicación entre ellos.

En los miembros de la familia, la enfermedad terminal suele provocar sensaciones de pérdida de control, sienten que su realidad se hunde y el enfermo se convierte en objeto de cuidado intensivo de los familiares más próximos. La angustia frente a la muerte es probablemente la reacción más habitual, el enfermo puede reaccionar con tristeza y ansiedad, mientras que los familiares tienden a imaginar cómo será el futuro sin esa persona. Las familias suelen reaccionar a la pérdida anticipatoria en fase terminal de la enfermedad dando prioridad a la cantidad de tiempo que comparten con el enfermo. En este punto, el terapeuta deberá redirigir también la atención hacia la calidad de ese tiempo, de manera que familia y enfermo puedan comunicarse de manera libre, fortaleciendo su capacidad de poder afrontar la nueva situación vital mediante la creación de una atmósfera de expresión emocional y de transmisión libre de sus temores. En este sentido, Rolland (2000) postula que:

La previsión de una intensificación del dolor y el sufrimiento suele provocar más preocupación que la muerte. Esto es común en las afecciones progresivas prolongadas en las que la vivencia anticipada de la muerte ha sido ensayada muchas veces. Tranquilizar desde el principio a la familia en el sentido de que existen medios eficaces para controlar el dolor y una discusión informada de los deseos del familiar enfermo con respecto a hasta dónde hacer llegar los esfuerzos para prolongarle la vida pueden aliviar una importante fuente de angustia (pág. 234).

Las visitas de psicología clínica en las unidades de cuidados paliativos suelen caracterizarse por ser muy flexibles en cuanto al encuadre. Es habitual intervenir a nivel hospitalario, proseguir las intervenciones en un contexto ambulatorio tras el alta, complementar las mismas en un contexto domiciliario (en casos en los que el paciente no puede acudir al centro sanitario por causas médicas) y en muchos casos finalizar la intervención de nuevo en el ámbito hospitalario, interviniendo en situación de últimos días. La duración de las visitas, la extensión del proceso terapéutico y los miembros de la familia que se incluyen en la intervención también son elementos muy variables. Por todo ello, la posibilidad de intervenir a nivel individual y familiar, la versatilidad del terapeuta en cuanto a técnicas y estrategias terapéuticas, y la posibilidad de intervenir desde un enfoque familiar sistémico, aportan al proceso terapéutico y a los psicólogos clínicos del ámbito de los cuidados paliativos, unas herramientas clave en la intervención.

A continuación, se presenta un caso clínico que ilustra el abordaje de los cuidados paliativos en España, poniendo especial énfasis en la atención a los familiares. La intervención fue llevada a cabo por dos psicólogos clínicos, uno de ellos se centró en el acompañamiento en el proceso de final de vida del padre, mientras que el otro inició un trabajo terapéutico con una de las hijas, quien ejerce, en parte, de cuidadora principal.

Se narrará el caso desde el punto de vista de la hija, quien además de ejercer como cuidadora principal de su padre, presenta a su vez múltiples afecciones médicas, haciendo de este caso, y como no podría ser de otro modo, un caso único.

2. MÉTODO

DATOS DEL PACIENTE

Se trata de una mujer de 34 años de edad, hija de un paciente afecto de una Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) grave, por el cual es atendido por profesionales sanitarios del Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Soporte (PADES) y recibe además seguimiento psicológico. Durante una visita de seguimiento domiciliaria al padre de la paciente por parte del equipo de Psicología Clínica, observamos signos de sufrimiento en la hija y demanda explícita de atención psicológica. Acordamos derivación a Consultas Externas de Psicología Clínica para intervención psicológica en relación a afrontamiento de múltiples estresores en los últimos meses.

La intervención psicológica con el padre se realizó en un total de 8 sesiones que, si bien no son objeto de atención en este artículo, se resumen a continuación de manera breve: en un primer lugar se realizó una intervención sobre su estado de ánimo, con medidas de activación conductual, prescripción de tareas significativas y terapia centrada en dar sentido a su psicobiografía. Se realizó un trabajo de paulatino ajuste y toma de conciencia sobre el pronóstico de su propia enfermedad, ayudándole en el cierre de asuntos pendientes, entre ellos la finalización de la escritura de su última novela. También desde el prisma de padre, se realizó una intervención con todos los familiares (hijas y esposa), modelando las respuestas familiares a las dudas pronósticas del padre, reduciendo así la protección informativa. Se aportó espacio en forma de visitas individuales y familiares a cada uno de los miembros, creando un clima de abreacción emocional, validando posteriormente la tristeza ante la expectativa de muerte y acompañando desde el sostén emocional, la calidez y la aceptación incondicional.

Desde un marco sistémico, la intervención domiciliaria con el padre y su esposa facilitó el vínculo posterior con el resto de la unidad familiar. Algunas de las tareas pendientes que emergieron en

PROCEDIMIENTO

La intervención psicológica consistió en 10 visitas de frecuencia quincenal, con una duración de 1 hora en contexto ambulatorio, en el hospital general. A continuación, se detalla el contenido y los puntos más relevantes de cada sesión, a partir de los cuales se diseñó la intervención más adecuada en función de la sintomatología y las circunstancias vitales de la paciente.

El marco teórico en el que se encuadra la intervención es ecléctico. Se realiza una comprensión del caso desde el modelo sistémico, a partir de la que se diseña una intervención con predominancia de técnicas de terapia breve estratégica y en menor medida se aplicaron técnicas conductuales, de terapia narrativa y ejercicios psicodramáticos.

La actitud terapéutica empleada es la de la entrevista como intervención (Tomm, 1987), que sugiere que cualquier verbalización o acción del terapeuta influye significativamente en el resultado terapéutico, es decir, considera todo lo que hace el terapeuta durante una entrevista como una intervención. En esta concepción de la entrevista, se entiende que:

El diseño de estrategias podría definirse como la actividad cognitiva del terapeuta (o del equipo) al evaluar los efectos de acciones pasadas, construir nuevos planes de acción, anticipar las posibles consecuencias de diversas alternativas y decidir cómo proceder en cualquier momento dado, a fin de maximizar la utilidad terapéutica (Tomm, 1987, pág. 5).

SESIÓN 1

Como servicio de Psicología Clínica de la unidad de Cuidados Paliativos en un hospital público en España, unas horas de la jornada semanal se destinan a la atención domiciliaria de los pacientes paliativos que se encuentran en su domicilio sin posibilidad de asistir a la consulta hospitalaria.

En la visita de seguimiento a un paciente con un EPOC grave, conocemos en el domicilio a su hija, en la que observamos sobrecarga como cuidadora de su padre y signos evidentes de fatiga. Se une a ello una demanda explícita de ayuda y una petición de poder iniciar un proceso terapéutico tras no haber recibido ayuda por parte de otros dispositivos. Un foco de intervención importante es la atención psicológica a los familiares del enfermo, por lo que se deriva a consultas externas de Psicología Clínica.

SESIÓN 2

En esta visita se realiza un cambio de *setting*, pasando de un contexto domiciliario con presencia del resto de integrantes de la familia de origen de la paciente, al contexto hospitalario con visitas individuales. Se realiza la recogida de datos mediante la entrevista clínica, en la que se exploran los antecedentes médicos personales y la composición de la familia de origen y de la familia creada a partir de la realización de un genograma trigeracional.

Se realiza la exploración psicopatológica y el análisis de la situación actual, tras la cual la intervención psicológica se enmarca en relación al afrontamiento de múltiples estresores en los últimos meses: diagnóstico de esclerosis múltiple hace ocho meses, adenoma de hipófisis pendiente de intervención quirúrgica y en proceso de realización de pruebas médicas por sospecha de enfermedad pulmonar intersticial. Además, se une el impacto emocional y el manejo de la situación médica de su padre, con un pronóstico de vida limitado, siendo ella la cuidadora primaria, aunque compartiendo la responsabilidad con su madre.

SESIÓN 3

En la sesión actual se emplea un estilo terapéutico directivo, aunque poco interventivo y más centrado en la comprensión de los acontecimientos adversos que más repercuten en su sufrimiento. Se observa una gran sobrecarga como cuidadora primaria de su padre, una modificación del estilo de vida en los últimos meses y un estado de ansiedad que repercute en la relación con su familia, especialmente con su marido.

Un aspecto esencial de las primeras sesiones es fomentar un vínculo terapéutico sólido como factor de buen pronóstico terapéutico (Horvath, Del Re, Flückiger y Symonds, 2011; Del Re, Flückiger, Horvath, Symonds y Wampold, 2012). Ante acontecimientos adversos y con pacientes con poco control percibido de la situación, es adecuado centrarnos en empoderar al paciente y atender a los recursos propios y, en este caso, el espíritu de lucha ante cualquier adversidad, para así señalarlos como motor principal de cambio.

Mediante la información recogida, acordamos los objetivos terapéuticos sobre los que fundamentar las sesiones:

- Facilitar la adaptación a una vida con las repercusiones que conlleva sufrir esclerosis múltiple y trabajar su postura ante la incertidumbre respecto al pronóstico del adenoma hipofisiario y la enfermedad pulmonar intersticial a estudio.
- Tratamiento de la sintomatología depresiva, con especial atención a los sentimientos de injusticia, frustración y rabia.
- Comprensión e intervención sobre el rol de cuidadora en la familia, que representa la fortaleza y el sustento de todos los miembros, pero genera consecuencias adversas a nivel personal.

SESIÓN 4

La paciente muestra menor labilidad emocional y expone su motivación al cambio mediante un discurso en el que se percibe la introducción de pequeños cambios en su rutina diaria. Verbaliza un progresivo aislamiento durante los últimos años, enfocándose principalmente en su rol de madre y de cuidadora, en detrimento de la autonomía personal y las actividades agradables. Además, expresa su insatisfacción a nivel laboral con un trabajo con el que no se siente realizada y transmite una sensación de frustración y arrepentimiento por el abandono de la carrera universitaria de Bellas Artes hace 12 años. En este momento, la paciente demanda poder recuperar estos aspectos de su vida que ha ido abandonando, en parte debido a la afectación de las patologías médicas.

A partir de este momento, se incorpora a las sesiones la hipótesis de que el contacto progresivo con emociones positivas puede influir de manera indirecta en una relación más adaptativa con los problemas que se consideran incontrolables, como las enfermedades médicas de la paciente y el estado médico del padre.

Se coloca el foco de la intervención psicológica en la relación de la paciente con las distintas enfermedades. White y Epston (1993) hacen uso de las preguntas de influencia relativa con el objetivo de que la persona tome contacto con la influencia del problema sobre su vida y relaciones, así como de la propia influencia de la persona sobre el mantenimiento del problema. En este caso, al hablar de problema no nos referimos a las enfermedades médicas, sino al afrontamiento de las enfermedades de una manera desadaptativa que la encierran en una espiral depresógena. Las preguntas de influencia relativa funcionaron a modo de *insight* y aportaron claridad a enfocarse hacia el objetivo de una vida digna y autónoma a pesar de la limitación funcional provocada por sus enfermedades. La transmisión de responsabilidad en la propia mejoría anímica fue el aspecto clave en esta intervención.

Un aspecto relevante del proceso terapéutico es la prescripción de tareas, entendida por Linares (2012) como una intervención pragmática que consiste en pedir a la persona que realice algo con una finalidad terapéutica y de avance en el proceso. Este espíritu práctico se enfocó hacia el hecho de retomar el contacto con el mundo de la pintura, más concretamente se sugirió realizar un lienzo en el que expresara cómo se sentía en el momento vital actual.

SESIÓN 5

En esta sesión se observa una mejoría importante en el estado anímico, transmite mayor vitalidad y energía. Ha llevado a cabo la tarea prescrita y ha realizado el lienzo de un océano bravo, rodeado de un trasfondo oscuro y una garra roja que simboliza la rabia y la frustración. El motivo

de la tarea fue poder expresar por medio del arte aspectos internos de difícil expresión mediante el lenguaje. Verbaliza que ha sentido de nuevo el disfrute mientras realizaba la tarea y se muestra satisfecha por haber recuperado la ilusión por la pintura. A partir de este momento, en todas las visitas el cuadro estará presente en la consulta con el objetivo de que sea consciente de dónde parte y hacia dónde ha decidido enfocarse.

Su postura corporal, tono y contacto ocular han ido cambiando progresivamente a lo largo de las visitas, y su discurso gira en torno al papel activo a adoptar en su vida con tal de percibir mayor control sobre sí misma. En relación a ello, ha vuelto a realizar actividades de ocio con sus amistades y a organizar una rutina que la sustenta y le satisface. En relación a un papel más activo, se sigue trabajando el rol que ocupa la paciente en su familia y las repercusiones que tiene en su rutina diaria.

SESIÓN 6

Mayor labilidad emocional en relación a la confirmación de la presencia de enfisema pulmonar, a la espera de pronóstico y tratamiento pertinente. Expresa su miedo a enfermarse de manera grave como su padre y se emociona cuando lo relaciona con el sufrimiento que le puede comportar a su hijo si la enfermedad progresa hacia un estadio paliativo en un futuro. Verbaliza que está escribiendo una carta a su hijo que le será entregada si en algún momento su enfermedad progresa rápidamente y tiene un desenlace fatal.

Expresa sentimiento de culpabilidad a raíz del inicio de sus problemas económicos hace años, que los relaciona con un empeoramiento de la sintomatología médica y afectiva de su padre. Se explora en profundidad y se anota para trabajar en las próximas sesiones en la prevención de un futuro duelo patológico cuando el padre fallezca. Echeburúa y Herrán (2007) comprenden el duelo patológico como una serie de manifestaciones a nivel psicológico en forma de autorreproches, de pensamientos de muerte persistentes o de una irritabilidad excesiva hacia los otros, a lo que se le puede unir el aislamiento social y la falta de cuidado personal entre otras posibilidades. Rolland y Walsh (1988) remarcan que “cuestiones sin resolver de culpabilización, vergüenza y culpa pueden afectar su idea acerca de la causa de la enfermedad y los significados asociados a la amenaza de pérdida e impedir así la adaptación” (Rolland, 2000, p. 220). Por este motivo se enfoca la futura intervención en el desbloqueo de la incomunicación padre-hija para eliminar el sentimiento de culpabilidad y así sanear su relación y prevenir toda esta serie de síntomas.

SESIÓN 7

La intervención quirúrgica próxima de adenoma hipofisario provoca que aflore el miedo a su propia muerte por posibles complicaciones. Ha decidido que no explicará a su padre que va a ser intervenida, influenciada por el elemento de culpa que sobrevuela en la relación paterno-filial. Lo entiende como un acto de cuidado, situándose con un rol protector que tiene muy consolidado. Trabajamos lo que implica posicionarse así con su padre y aparece la necesidad de una relación más próxima y de transmisión de afecto que se está viendo afectada por la incompatibilidad entre el rol de cuidadora/protectora y el rol de hija.

Retomando su propia idea de escribirle una carta a su hijo, se propone la tarea de escribir una carta a su padre como intervención emocional. El objetivo es que pueda expresar todos los elementos que conforman la culpa que siente y así poder reparar y recuperar la nutrición emocional que perdió al abandonar su rol de hija.

SESIÓN 8

Se dedica un espacio a la ventilación emocional, en el que afloran sentimientos de impotencia por la unión de las diversas circunstancias médicas que repercuten directamente en su funcionamiento diario. A nivel de tareas prescritas, refiere dificultad para escribir la carta a su padre, aunque lo valora muy positivamente.

Para facilitar la escritura de la carta y dilucidar los elementos que debe contener para ser efectiva, se realiza la técnica de personificación del tercero, en la cual

se vale del uso de una importante función de las preguntas circulares en la terapia individual, que es la de evocar, para el cliente, a las personas significativas de su vida de relación, a fin de ampliar el horizonte espacial, temporal y relacional del diálogo (Boscolo y Bertrando, 2008, pág.141).

Se utilizó la variante de la personificación del tercero en la que la paciente debía abandonar su *self* y personificarse y sentir como si fuera su padre. A nivel terapéutico, es importante remarcar que el terapeuta se sitúa en el rol de entrevistador, dirigiéndose a ella por el nombre del padre. De este modo se fueron descubriendo los elementos que la paciente en la figura del padre pensaba que serían emocionalmente más potentes para él. De esta manera se consiguen dos objetivos: que la paciente pueda expresar todo lo que mantiene oculto hace años y se desvanezca el sentimiento de culpabilidad tan arraigado, así como a la espera de la reacción del padre, empezar a disminuir las probabilidades de aparición del duelo patológico futuro.

SESIÓN 9

La intervención quirúrgica de adenoma hipofisario ha sido un éxito a nivel médico, lo que ha repercutido en una disminución de la sensación de vulnerabilidad y fragilidad que se había visto incrementada tras los últimos acontecimientos vitales y recientes diagnósticos médicos.

La potencia terapéutica de la carta a su padre ha desbloqueado una situación de incomunicación y de inversión de roles. La paciente describe una escena familiar caracterizada por un acercamiento a nivel afectivo que tanto demandaba desde tiempo atrás y reconoce una disminución del sentimiento de culpabilidad. Así pues, nos encontramos ante un escenario favorable para gestionar las dificultades personales y familiares, con el espíritu de lucha y el autocuidado como herramientas principales.

A lo largo de la intervención terapéutica se observa una mejoría anímica progresiva con disminución de la ansiedad, un aumento de la capacidad de disfrute mediante una toma de conciencia de las actividades agradables ligadas a una forma de autocuidado y un cambio de posicionamiento a nivel familiar, pasando de nuevo de cuidadora a hija. Estos cambios se observan a nivel comunicacional con los distintos miembros de la familia, a través de las nuevas conductas que incorpora la paciente y en su percepción subjetiva de mejoría.

Se prescribe una nueva tarea de pintar un lienzo del estado anímico actual para evidenciar la mejoría y que la paciente tome conciencia de ello. Le agrada la idea y acepta.

SESIÓN 10

Se realiza visita de cierre y alta clínica por consecución de los objetivos terapéuticos propuestos.

La paciente trae consigo la pintura que refleja su estado anímico actual, que en este caso se conforma de un mar tranquilo y un cielo despejado, con unos colores tenues que transmiten calma. Se colocan ambos cuadros juntos y dedicamos un espacio de la visita a detallar las diferencias entre el cuadro anterior y el actual, así como a analizar de qué manera ha conseguido alcanzar lo que representa el cuadro actual, con énfasis en el empoderamiento.

En este momento se observa una mejoría franca en las tres áreas principales en que nos centramos desde las visitas iniciales: un afrontamiento más adaptativo a las enfermedades médicas; el tratamiento psicológico de la sintomatología depresiva, y el cambio de posicionamiento a nivel familiar y de cuidadora de su padre. Mediante la intervención terapéutica también se ha trabajado en el mantenimiento de las estrategias necesarias para disminuir la ansiedad estado producida por las distintas enfermedades médicas, el cambio de rol en la relación con su padre y con ello la disminución de la sensación de culpa. Además, ha recuperado la ilusión por la pintura, que constituía un pilar en su vida.

El caso clínico presentado transmite la idea de Seikkula y Arnkill (2016) respecto a la relevancia de una adaptación flexible a las características personales y contextuales del paciente, así como a sus necesidades específicas y cambiantes, haciendo uso de los abordajes que mejor se ajustan a cada caso. Se debe adaptar el método empleado al lenguaje, estilo de vida y a la posibilidad de duración del tratamiento en función del tipo de problemática y de las posibilidades en función del dispositivo de salud mental. Corsi (2005) sugiere que:

A través de una o más entrevistas con el paciente, trataremos de obtener datos que nos permitan conocer sus pautas culturales, los entornos en los que participa y ha participado, las características de su familia, la estructura de su personalidad, su estilo cognitivo o paradigma personal, sus modalidades interactivas y el repertorio habitual de conductas (pág. 79).

Como terapeutas es fundamental tomar conciencia de la resonancia emocional que nos genera el caso que atendemos. En un contexto paliativo, es de esperar que se vivan momentos del abordaje terapéutico de gran intensidad, y no por ello debemos adoptar una postura de neutralidad terapéutica, como se sugiere desde algunos enfoques. El rol de terapeuta no se pierde por mantener una cercanía emocional con el paciente, de hecho, se espera que esto nos acerque más a su dolor y el vínculo terapéutico se vea reforzado. En consonancia con las ideas de Canevaro (2012), el terapeuta, por la posición asimétrica que adopta en la relación con el paciente, debe tener presente que éste puede tener la tendencia a colocarse en una relación de dependencia con el terapeuta y así ver incrementada su vulnerabilidad y sufrimiento. Pero todo terapeuta crece y aprende a ubicarse en ese estrecho margen entre la cercanía emocional y la sobreimplicación, del que

(...) nacerá la tarea compartida de tratar de resolver los problemas existenciales imperiosos, de mitigar el sufrimiento, de ampliar las estrategias de vida y sobre todo de crear aquellas alternativas, que, en los momentos oscuros y dramáticos, no se encuentran fácilmente (Canevaro, 2012).

Gottlieb (2005) apuesta por buscar las zonas de pérdida y depresión como modo de acercarse de manera empática y fortalecer el vínculo terapéutico, pues considera que todos hemos sufrido pérdidas y experimentado sentimientos de depresión. Le da énfasis al proceso, en lugar de al contenido, ya que es ahí donde cree que el terapeuta fortalece el vínculo interpersonal haciendo una conexión más humana al conectar con la tristeza. En otras palabras, cuando el paciente siente que el terapeuta es una persona competente en la que puede depositar su confianza y comprende su sufrimiento, es cuando se da inicio a los cambios. En el caso que nos compete, la comprensión de la complejidad del sufrimiento con todos los factores intervinientes a nivel personal y contextual y que la mantenían anclada en el presente con un funcionamiento desadaptativo fue clave. Aunque el factor más importante fue el vínculo terapéutico y la transmisión de competencia y confianza en sus propios recursos, así como la convicción de la paciente sobre la involucración del terapeuta en su recuperación.

Desde la Terapia breve estratégica, tras la exploración y la creación del vínculo, se continúa resumiendo para enmarcar todo lo expuesto, lo que ayuda a redefinir los descubrimientos realizados entre paciente y terapeuta respecto al problema y las soluciones, que se plantean como una consecuencia lógica, enfocando desde un inicio al paciente hacia el cambio. El resumir para redefinir, sitúa al paciente en un trabajo conjunto que ya se ha iniciado y no cómo algo aún por realizar, en una realidad que empieza a percibir familiar en lugar de una realidad amenazadora como hasta el momento presente. (Nardone y Salvini, 2011).

Resulta de utilidad el concepto de tiempo individual o fenomenológico (Boscolo y Bertrando, 1996) para tener en cuenta la vivencia del tiempo tanto propia como del paciente para así diseñar la intervención más adecuada en función del momento. En este caso, en las primeras sesiones se

empleó un ritmo más pausado y un estilo terapéutico más cálido y reforzador por los altos niveles de ansiedad y la sintomatología depresiva presentes. Con una alianza terapéutica más sólida y la recuperación anímica y funcional, la paciente podía enfocarse en el momento actual y las estrategias a desarrollar para tener una vivencia futura sin los síntomas actuales.

Desde una perspectiva constructivista, Boscolo y Bertrando (2008) defienden que “el interés se ha dirigido no sólo hacia las relaciones del individuo con su mundo externo sino, sobre todo, hacia la relación del individuo consigo mismo y con su mundo interno” (pág. 95). Cuando un paciente consigue adentrarse en su mundo interno para realizar cambios, el proceso terapéutico cobra la dirección esperada. Satir (2005) defiende que cambiar es aceptar con franqueza nuestros sentimientos. Entiende el cambio como una actitud de apertura hacia los sentimientos que denomina congruencia. Señala que muchas personas optan por cierto grado de deshonestidad emocional ante lo que surge en su vida ya que implica asumir riesgos, como hacer lo que nunca antes se ha hecho o hacer lo mismo de manera diferente. Y tal vez la congruencia como terapeutas pasa por acompañar al paciente dejando paso a la emocionalidad y a permitirnos sentir con el objetivo de realizar una intervención más humana y así más eficaz. Para ello, Greenberg y Paivio (2000) destacan que la alianza con el terapeuta es esencial para que el paciente pueda permitirse sentir o volver a experimentar, y una vez que exista cierta sensación de dominio, empezará a ganar la sensación de poseer recursos internos o habilidades para afrontar los sentimientos y emociones que le desbordan.

No es infrecuente que en casos con elementos de alta complejidad como el que nos ocupa, una estrategia usual, especialmente en los terapeutas inexpertos, sea realizar un abordaje basado en el soporte o la ventilación emocional dejando de lado la intervención. El resultado suele ser una terapia con un gran número de sesiones, pero con pocos elementos de cambio. Por este motivo, estamos de acuerdo con Beyebach (2006) respecto a que la exploración de la demanda y focalizarse en ella disminuye el número de sesiones y con ello el sufrimiento, y facilita la recuperación de la competencia personal y el funcionamiento autónomo sin la figura del terapeuta.

La atención a los recursos permite orientar la terapia hacia el futuro, relacionando las competencias de la persona con el dominio de la situación y a largo plazo con el éxito terapéutico. El terapeuta acepta los problemas y los relaciona con recursos para superarlos para alcanzar los objetivos terapéuticos acordados (Castronovo, Hirsch y Hirsch, s.f.). De hecho, Canevaro (2012) defiende que el primer objetivo de las sesiones individuales es conocer los recursos del paciente para poder diseñar la intervención más adecuada y tener seguridad de que la persona puede hacer un cambio en sí mismo. En el caso clínico, se utilizó el señalamiento de los recursos y el espíritu de lucha como elementos disposicionales y actitudinales mediante los que dotar de capacidad e infundir motivación para el cambio.

A lo largo de nuestra vida, los seres humanos desarrollamos una serie de roles ante los que podemos responder de manera adaptativa o con mayores dificultades por incompatibilidades de rol o por sobrecarga en función del momento vital. En el caso clínico presentado, la paciente cumple en su familia creada con el rol de esposa y rol de madre con un buen desempeño y satisfacción personal. Pero en su familia de origen, el rol de hija en el momento inicial del proceso terapéutico está diluido y se ha producido una inversión de roles, especialmente con su padre al convertirse en su cuidadora principal desde el inicio de la enfermedad. Esta implicación afecta a su estado anímico, a la rutina diaria, a su idiosincrasia y al funcionamiento propio. Whitaker (1992) describe de manera muy ilustrativa la relación entre los roles y la personalidad:

Yo puedo ser un rol, pero si estoy integrado también constituyo una persona, con una vida como tal. Esta personalidad, esta presencia, este centramiento, es muy difícil de lograr y tiene sólo un alcance, porque los roles siempre están incidiendo en nuestra vida, pero ello no anula su existencia. Simplemente saca a la luz el problema de resolver la lucha entre la personalidad y el rol (pág. 130).

Cuando un rol genera malestar y limita al paciente en otras áreas de su vida que no están impregnadas de ese rol, es cuando Whitaker lo relaciona con el choque con la personalidad. Como

terapeutas, nuestro trabajo consiste en que la persona tome conciencia de las repercusiones de este funcionamiento y diseñar una estrategia terapéutica adecuada, como en este caso el uso de la personificación del tercero. En las técnicas psicodramáticas como la personificación, el terapeuta tiene un papel especialmente activo al situarse como parte del sistema familiar del paciente, un papel en el que la resonancia emocional en el terapeuta es fundamental para el buen desarrollo de la técnica. Según Linares (1996):

(...) requieren una franca participación afectiva del terapeuta. Éste ha de permitirse a sí mismo emocionarse con la familia sin mistificar sus sentimientos, aunque sin renunciar a un grado razonable de control que le permita mantener la conducción de la sesión y la terapia (pág. 146).

Para concluir, Whitaker y Bumberry (1990) afirman que la tarea básica de todo terapeuta consiste en potenciar el crecimiento de todos los participantes del proceso terapéutico, incluido el propio terapeuta. Es central considerar el hecho de dar impulso como clave en terapia y enfatizar la capacidad de cambio del individuo o familia. Adoptando una fórmula propia en el rol de terapeutas y manteniendo la autenticidad, se potencia de manera recíproca el crecimiento en contra del agotamiento, con el objetivo de seguir siendo útiles en el contexto de intervención. Como señalan Norcross y Wampold (2018), resulta esencial el ajuste del tratamiento a las características individuales únicas y a la situación particular del paciente para así incrementar su efectividad, aludiendo al reto de crear una nueva terapia con cada paciente. Como terapeutas, el abanico de técnicas, conocimientos teóricos y trabajo personal propio resultan inabarcables, por lo que resulta de suma importancia saber en qué centrarse para evolucionar en el rol profesional, lo que repercutirá en una mejora en la calidad asistencial. Por último, Ceberio (2009) entiende el estilo terapéutico propio como algo que se va adquiriendo con la experiencia de manera progresiva siendo fundamental el desarrollo de un sello personal con el que identificarse, para capitalizar los recursos que el terapeuta posee y respetar y valorar el estilo propio. Así, el objetivo final, como lo describe Prado-Abril (2019) es llegar a tener las habilidades terapéuticas que permitan aplicar efectivamente el tratamiento adecuado en función del paciente, el contexto asistencial y los determinantes socio-culturales.

4. CONCLUSIONES

La presencia de una enfermedad incurable y progresiva, un pronóstico de vida limitado, la incertidumbre y el impacto emocional sobre el paciente, su familia y el equipo, son los elementos que definen las situaciones terminales y el campo de los cuidados paliativos. La intervención en estas situaciones requiere de un abordaje multidisciplinar, con el objetivo de mejorar la calidad de vida, la promoción de la autonomía y la adaptación a una situación de un elevado impacto emocional. En este contexto y en el caso particular que nos atañe, el objetivo principal tanto con el padre en contexto paliativo como con su hija fue disminuir su grado de sufrimiento, prevenir un posible duelo complejo y promover los que se podría denominar una buena muerte.

Las necesidades que afloran al final de la vida son sumamente variadas y el acercamiento al paciente paliativo y a su familia requiere de sensibilidad, calidez, autenticidad y respeto. Cuando esos factores posibilitan el encuentro entre paciente, familia y terapeuta, es cuando se abre la puerta al uso de técnicas y estrategias, que, desde los enfoques más eclécticos, nos permiten adaptar la intervención a las necesidades concretas de cada individuo. Por este motivo defendemos que el ajuste del terapeuta a las características individuales del paciente, no solo potencia, sino que incluso debe ser considerado requisito para todo proceso terapéutico. Además, en el campo que nos ocupa, la adaptación a las necesidades del paciente es, si cabe, aún más necesaria debido a su estado de elevada fragilidad.

La riqueza de estas intervenciones presenta la limitación de no poder ser aplicable en otros contextos de asistencia pública, tanto por el número de sesiones como por la ausencia, en muchos

casos, de diagnósticos psiquiátricos que justifiquen intervenciones prolongadas. Desde una mirada puramente centrada en criterios de eficiencia, promover una buena muerte, solucionar asuntos pendientes y prevenir duelos complejos, puede no ser un criterio de intervención suficientemente sólido y por ello no ser tributario de intervenir desde la sanidad pública en nuestro territorio.

Hemos tratado de exponer y justificar la importancia de la familia en las intervenciones al final de la vida y el impacto que la muerte de uno de sus miembros genera en todo el sistema familiar, por ello nos ha sorprendido el escaso desarrollo de los enfoques familiares- sistémicos en el ámbito de los cuidados paliativos.

Nos encontramos en un momento histórico caracterizado por el individualismo de la sociedad post-moderna, que deriva en una responsabilidad y una interdependencia con nuestros seres queridos cada vez más diluida. La sociedad occidental omite la muerte como parte de la propia vida, ignorándola hasta sus puertas. En este complejo contexto, los cuidados paliativos emergen como una fuerza antagónica, permitiéndonos restaurar relaciones familiares, resituando la importancia real de los hechos que nos rodean y arraigándonos al momento presente. Así, se desvela una parte de la realidad humana desatendida y nos confronta tanto con la muerte de nuestros seres queridos como con la propia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Beyebach, M. (2006). *24 ideas para una psicoterapia breve*. Barcelona: Herder.
- Boscolo, L., y Bertrando, P. (1996). *Los tiempos del tiempo*. Barcelona: Paidós.
- Boscolo, L., y Bertrando, P. (2008). *Terapia sistémica individual*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Canevaro, A. (2012). *Terapia individual sistémica con la participación de familiares significativos*. Madrid: Ediciones Morata.
- Castronovo, M., Hirsch, H. y Hirsch, P. (s.f.). *Guía y esquema gráfico para el uso de los recursos del consultante en terapia estratégica*. Recuperado 6 junio, 2019, de <http://www.encyclopediasaludmental.org.ar/trabajo.php?id=14yidtt=39>
- Ceberio, M.R. (2009). *Cuerpo, espacio y movimiento en psicoterapia: el cuerpo del terapeuta como herramienta de intervención*. Buenos Aires: Teseo.
- Corsi, J. (2005). *Psicoterapia integrativa multidimensional*. Buenos Aires: Paidós.
- Del Re, A. C., Flückiger, C., Horvath, A. O., Symonds, D. y Wampold, B. E. (2012). Therapist effects in the therapeutic alliance–outcome relationship: A restricted-maximum likelihood meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 32(7), 642–649. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2012.07.002>
- Echeburúa, E. y Herrán, A. (2007). ¿Cuándo el duelo es patológico y cómo hay que tratarlo? *Análisis y Modificación de Conducta*, 33(147), 31-50.
- Gottlieb, F. (2005). Continuidad y cambio. En H. Ch. Fishman y B. Rosman, *El cambio familiar: desarrollos de modelos*. Barcelona: Gedisa.
- Greenberg, L. y Paivio, S. (2000). *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós.
- Horvath, A. O., Del Re, A. C., Flückiger, C. y Symonds, D. (2011). Alliance in individual psychotherapy. *Psychotherapy*, 48(1), 9-16. <https://doi.org/10.1037/a0022186>
- Linares, J. (1996). *Identidad y narrativa*. Barcelona: Paidós.
- Linares, J. (2012). *Terapia familiar ultramoderna*. Barcelona: Herder.
- Lynch T., Connor, S. y Clark, D. (2013). Mapping levels of palliative care development: a global update. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45(6), 1094-106
- Ministerio de Sanidad y Consumo (2002). *Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos*. Madrid.
- Nardone, G. y Salvini, A. (2011). *El diálogo estratégico*. Barcelona: Herder.

- Norcross, J.C. y Wampold, B.E. (2018). A new therapy for each patient: Evidence-based relationships and responsiveness. *Journal of Clinical Psychology*, 74, 1889-1906. <https://doi.org/10.1002/jclp.22678>
- Prado-Abril, J., Gimeno-Peón, A., Inchausti, F. y Sánchez-Reales, S. (2019). Pericia, efectos del terapeuta y práctica deliberada: el ciclo de la excelencia. *Papeles del psicólogo*, doi: 10.23923/pap.psicol2019.2888
- Rolland, J. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Satir, V. (2005). *Vivir para amar*. México, D.F.: Editorial Pax México.
- SECPAL (2011). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. *Monografías SECPAL*, 0. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011.
- Seikkula., J. y Arnkill., T. (2016). *Diálogos terapéuticos en la red social*. Barcelona: Herder Editorial.
- Tomm, K. (1988). *La entrevista como intervención. Parte I: el diseño de estrategias como una cuarta directriz para el terapeuta* (Mark Beyebach, trad.). Terapia Familiar. Lecturas I. Publicaciones Universidad Pontificia de Salamanca, 37-52. (Obra original publicada en 1987)
- Whitaker, C. (1992). *Meditaciones nocturnas de un terapeuta familiar*. Barcelona: Paidós.
- Whitaker, C.A. y Bumberry, W. M. (1990). *Danzando con la familia: un enfoque simbólico-existencial*. Barcelona: Paidós.
- White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Paidós.
- WHO. (2018). *Cuidados paliativos*. Recuperado 9 Junio, 2019, de <https://www.who.int/es/newsroom/fact-sheets/detail/palliative-care>

