

## **I Jornada Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos: Mesa sobre “El arte de comunicarse con los niños enfermos”**

Palma de Mallorca 21 de abril 2017

Dr. Enric Benito

[benitoenric@gmail.com](mailto:benitoenric@gmail.com)

### **“Comunicación interior de los profesionales de cuidados paliativos”**

- Agradecimiento a Angela Tavera, y Jose Antonio Salinas y demás miembros del equipo de Pediatría de Son Espases por tres cosas: Por el excelente trabajo que hacen con los niños y sus familias, por haber conseguido materializar un sueño hace solo 6 años impensable, el de disponer de un equipo de CP pediátricos en esta comunidad y finalmente por invitarme a participar en este congreso histórico el Primero de la Sociedad Española de CP pediátricos.
- Se que mi presencia en esta mesa es debida a la gentileza de los organizadores, mas que por méritos propios.
- Mi escasa experiencia con pacientes pediátricos, se remonta a los años 70 y 80 del siglo pasado, cuando en Mallorca no existía otra oncología que la que hacíamos los escasos pioneros que trabajábamos este ámbito, y los oncólogos cínicos tratábamos los pocos casos de oncología pediátrica de la isla. Después he sido consultado ocasionalmente por los amigos pediatras, y siento que mi escasa experiencia, no me autoriza a hablar de comunicación con los pacientes y sus familias, cosa que hará muy bien mi compañero de mesa Daniel.
- Voy a abordar el tema de la comunicación en un territorio en el que se me siento mas cómodo, y en el que creo puedo aportar alguna experiencia útil. Hablaré de la **“Comunicación interior”**.
- Voy a empezar por el resumir las conclusiones de lo que quiero decir, después tratare de desarrollarlas. Y estas son:
- **La calidad de la comunicación que estableces con los padres y con los niños, en general con los pacientes y de la que estableces con el resto de equipo, viene determinada por la calidad, profundidad y autenticidad de la comunicación que estableces contigo mismo. Es decir la comunicación no depende del como comunicas, sino del “desde donde comunicas”.**
- Generalmente hablamos de habilidades de comunicación o de estrategias de comunicación o de empatía. Yo os diría que estas son manifestaciones superficiales de una comunicación mas profunda, la que uno establece con la **conciencia personal, con lo mas intimo de si mismo**, con este espacio que nos forja desde el interior y que podemos nombrar como queramos porque no tiene nombre, que algunos han llamado Espíritu, y que se refiere a la conciencia que ilumina toda nuestra vida. Y que es, desde donde realmente nos comunicamos.
- De forma simplificada diría que **comunicar es hacer participe a otro de algo que tienes, y comunicas básicamente desde lo que tu eres, y no puedes dar**

lo que no tienes, generalmente das lo que tienes, si tienes miedo, incertidumbre o tristeza no lo dices, vas a transmitir esto, y si tienes confianza, coraje o gozo, los demás recibirán esto de ti. Las palabras y los gestos pueden tratar de enmascarar, vanamente, lo profundo, pero a nivel sutil esta comunicación profunda se impone por encima de lo aparente.

- Sabéis que desde a **SECPAL hemos explorado la espiritualidad**, que nos pertenece, que nos hace humanos, y desde el que podemos adquirir una **mirada profunda la realidad**, que como sanitarios frecuentemente inmersos en entorno de sufrimiento, y del proceso de morir nos vemos abocados a cuidar y atender.
- En el modelo de espiritualidad de la SECPAL asumimos que los humanos, no es que tengamos una dimensión espiritual, sino que **la espiritualidad es nuestra naturaleza esencial**, lo que nos conforma y nos sostiene y que nos impulsa dotándonos de un anhelo inagotable de plenitud. Por otra parte somos seres en relación, formamos parte de una red de relaciones que hemos resumido en relaciones intra, inter y transpersonales.
- Además de la comunicación que establecemos con los demás, (pacientes, familias y equipo) o interpersonal, nos comunicamos a nivel **intra y transpersonal** ; es decir con nosotros mismos y con lo trascendente y de estos dos, es de lo que vamos a tratar aquí.
- La mirada superficial de la realidad , la que se fija en los aspectos medibles cuantificables y objetivables, que ofrece el **paradigma materialista**, es una visión muy limitada de la realidad y claramente insuficiente para entender y atender de forma ecuánime y compasiva las necesidades y recursos, de las personas que cuidamos. Este modelo, propio de siglos pasados puede tratar el dolor pero no acompañar el sufrimiento. Para esto hace falta una mirada mas integral.
- Desde una mirada profunda, **la herramienta terapéutica mas solida de que disponemos los profesionales sanitarios es de nuestra persona**. Esta propuesta no es nueva, desde el arquetipo que nos ha llegado de la mitología griega que representa al centauro Quirón, como el sanador herido, el planteamiento de la psicoterapia de Jung, que propone el uso terapéutico del yo hasta la propuesta de Balint que nos recordó que la medicina somos nosotros.
- La ventaja que tenemos los que trabajamos en el entorno del misterio que supone acompañar el proceso de morir, es que nos coloca en una posición privilegiada, para desde la apertura a esta realidad poder ser transformados por ella y crecer y madurar como personas y como profesionales.
- Desde esta perspectiva **lo mas importante, es que nosotros como personas, que también somos sanadores, nos hayamos embarcado en nuestra propia "experiencia de lo profundo"**. Porque esta experiencia nos familiariza con esos espacios, sitios y energía, esa parte de nosotros que siendo la mas sutil es sólida, clara y que no teme a la muerte. **Al experimentar este nivel de**

**conciencia profundo, quedamos tocados por el misterio, y nuestra calidad de presencia se transforma.** Entonces, incluso nuestro acto más simple de cuidado se convierte en un trabajo profundo y en un cuidado del alma.

- Así, **hay una práctica anterior a la práctica**; hacer lo que tengamos que hacer como sanitarios para familiarizarnos suficientemente con lo profundo, de manera que ello impregne la calidad de nuestra presencia mientras nos dirigimos hacia otra persona en crisis. Si esto no es así, si no estamos familiarizados con lo profundo a través de la introspección, la empatía, las habilidades de comunicación, puede que no sean más que una técnica.
- **Y no se trata de técnicas ni de habilidades sofisticadas. Se trata de un compromiso con nuestro propio viaje interior.** Se trata de una inmersión en lo profundo. Se trata de que nos permitamos ser iniciados en otra forma de ver, en otra forma de ser, en otra forma de comportarnos. No se trata de lo que hacemos. Se trata de convertirnos en los sanadores que ya somos.
- Para este viaje interior aunque no hay mapas cerrados, la literatura nos ofrece algunas propuestas que quiero compartir: el equipaje para este viaje interior debería contener **el autoconocimiento**, la **atención consciente**, y la **autocompasión** como pilares para desarrollar nuestro potencial terapéutico. Sobre estos pilares las dos herramientas básicas que nos permiten trabajar como sanadores son la **sabiduría y la compasión**. Vayamos por partes:
- **El autoconocimiento** prepara el terreno para el uso terapéutico del yo. Esto significa, familiarizarnos con nuestra historia familiar, nuestra historia cultural, y religiosa y al mismo tiempo, con nuestras fortalezas y limitaciones individuales. Repasar nuestra biografía nos permite conocer y trabajar nuestros retos emocionales para que estos no se representen ni se proyecten en los demás. Reconocer la transferencia (la redirección inconsciente de sentimientos de una persona a otra, por ejemplo, del paciente al sanitario) y la contratransferencia (la proyección inconsciente del sanitario en el paciente, o su reacción al paciente), permiten comprometernos en el encuentro terapéutico con más consciencia y menos reactividad. Algunas formas para aumentar nuestro autoconocimiento incluyen el asesoramiento y la psicoterapia, supervisión clínica en grupo o individual y la escritura reflexiva.
- **La autoempatía o autocompasión** es el complemento esencial para el autoconocimiento. Al familiarizarnos con nosotros mismos a través de la práctica del autoconocimiento, puede que no nos guste lo que vemos y nos volvamos autocríticos, que nos agobiamos o nos desanimemos. La auto compasión incluye darnos cuenta de lo duro que es reconocer nuestras imperfecciones y errores con actitud de afecto y de autoaceptación, y al mismo tiempo estar comprometidos a encontrar una manera de ser más indulgentes y compasivos con nosotros mismos. Algunas prácticas de la tradición budista son muy útiles en el desarrollo de la autoempatía. La Metta o la meditación del amor benevolente es una práctica explícita para abrir el corazón con empatía y compasión hacia nosotros mismos y hacia los demás.

- La **atención consciente** se refiere a cultivar las tres habilidades particulares de la consciencia: el enfoque, el darse cuenta, y el expandirse. El desarrollo de la atención consciente es útil para la introspección y para relacionarnos con nuestros pacientes de una forma sensible y sostenible. La meditación con atención plena, otra práctica meditativa de la tradición budista cuya adaptación en lo que se llama mindfulness de progresiva implantación en el entorno sanitario, se puede utilizar para cultivar estas tres habilidades cognitivas. Su iniciador, Jon Kabat-Zinn, describe la meditación con atención plena como un proceso de desarrollo de una cuidadosa atención a los cambios del cuerpo, la mente, las emociones y el entorno a cada minuto, mientras mantenemos una actitud amable y de no juzgar, hacia nosotros mismos y hacia los demás.
- El enfoque o **focalización de la atención** es la habilidad básica en la atención consciente y se refiere a estabilizar y dirigir la atención, y así también la mente. El profesor y autor budista tibetano Alan Wallace enfatiza la importancia al cultivo de una **atención relajada, estable y lúcida**, y enseña a cultivar estas tres cualidades de la atención a través de enfocar la atención en diferentes cualidades de la respiración.
- Una vez disponemos de una atención relajada, estable y lúcida, el darse cuenta surge de forma natural y disponemos de una consciencia que nos permite ser testigos del flujo de pensamientos, sensaciones físicas y sentimientos que aparecen a cada momento, con gentileza y respeto, y sin comentarios, reacciones o comparaciones. Un aspecto que está más allá del darse cuenta es ser consciente del flujo sutil de la consciencia en sí misma, que ocurre al mismo tiempo, pero en una frecuencia más fina que otros fenómenos.
- Se trata de desarrollar un grado de atención elevada, que te permite además de percibir la realidad (la situación, las emociones del paciente y las tuyas propias, etc.) disponer de una metacognición o metaconciencia o consciencia testigo que te permite observar "desde fuera" la situación que te incluye a ti como actor y monitorizar tu propio comportamiento, tus palabras, tus silencios, tus miradas y tus intenciones. Esto requiere el desarrollo de un cierto un grado de consciencia contemplativa.
- La **consciencia contemplativa** es la consciencia de que nos permite situarnos en un campo más amplio de relaciones. Psicológicamente esto incluye el reconocimiento del campo intersubjetivo del encuentro terapéutico, y de un arquetipo o una dimensión universalmente compartida en nuestra experiencia. Espiritualmente se puede entender como la experiencia de nuestra relación con lo "numinoso" o lo sagrado. Incluye el ser consciente de como encontramos significado a través de nuestros valores, nuestra cosmología y nuestra filosofía de vida. Mount, Boston y Cohen describen esto como un proceso de establecer "conexiones sanadoras", y observar como estas conexiones sanadoras pueden engendrar un significado. Las prácticas para desarrollar la consciencia contemplativa son únicas para cada individuo. Lo "místico" se puede entender como la experiencia directa del campo más amplio de relaciones en el cual estamos sumergidos. Un proceso místico que puede surgir de la práctica de los tres componentes de la atención consciente de la que se ha hablado arriba, es lo

que se llama la "consciencia de la consciencia". Aquí, vislumbramos la corriente más profunda de la consciencia, la cual está siempre presente como telón de fondo de los fenómenos emergentes, de forma quieta, luminosa y con conocimiento. Una metáfora de la consciencia de la consciencia es una abuela que está tranquilamente de pie detrás de su nieto mientras este juega. El niño representa la respiración u otro foco de atención, y la abuela el flujo de consciencia siempre presente en el fondo.

- Las dos herramientas clave para trabajar en el entorno del sufrimiento y poder acompañar y cuidar de la mejor manera posible a nuestros pacientes , **las dos alas para volar en este ámbito son la sabiduría y la compasión**. La compasión, la empatía en acción, que surge desde la conmoción interna ante el sufrimiento del que vemos como nuestro semejante, y que busca crear la acogida y calidez y los cambios para tratar de mejorar la situación del que sufre, tiene sus límites, y por si sola sin la sabiduría, que aporta la visión profunda, no puede crear el entorno de sanación. La sabiduría surge de la comprensión profunda de la realidad, de una visión clara de lo que podemos cambiar y de lo que debemos aceptar, podemos cambiar y cuidar los síntomas pero deberemos aceptar como un proceso natural y doloroso la pérdida de la vida de alguien que solo había empezado a vivir, podremos acompañar la tristeza e incluso desesperación de los padres que ,en mitad de su sufrimiento, son incapaces de entender y aceptar el aparente absurdo de una pérdida que humanamente nos parece injusta. La compasión que nos mueve a acercarnos a construir todo lo que podamos, para ayudarles a acompañar atender y despedir la persona de su hijo o hija es la primera herramienta de nuestro trabajo, la sabiduría consiste en conocer los límites, mantener la ecuanimidad y tratar de atisbar un sentido mas allá de lo aparente, y quizás si se nos permite.. ayudar a encontrar sentido, a los padres y niños que se ven abocados a una despedida temprana.
- El cultivo de ambos, la compasión y la sabiduría se obtiene a través del cultivo de la conciencia y también a través de la practica supervisada, por algún maestro o por nuestro propio maestro interior si hemos desarrollado un buen nivel de metacognición, que nos permita aprender de cada experiencia clínica.
- Suelo decir que mis mejores maestros han sido mis pacientes, y puede ser así para todo aquel que se acerque a este territorio sagrado del borde del misterio que es el proceso de morir, con humildad, (hay que descalzarse para entrar en este espacio) y despierto para aprender lo que surge en cada experiencia.
- De las relaciones y la comunicación entre los niveles intra inter y transpersonal de las que hablaba al principio, hemos hablado de la intra, decidimos dejar la inter y ahora solo una apunte referido a la transpersonal. Y para ello y para acabar de una forma mas práctica y posiblemente útil para los clínicos quiero ofrecerles una herramienta concreta para practicar la comunicación:
- **La invocación**, y no os asustéis, casi todos lo hacemos intuitivamente y generalmente de forma inconsciente. Veréis como no tiene nada de religioso o esotérico.

- Os invito a imaginar una situación clínica de alto impacto emocional, por la que os sentís superados o agobiados, imaginaros por ejemplo que estáis de guardia en urgencias y os ingresa un niño de 7 años, hijo único de padres mayores, con una sepsis meningocócica, un Síndrome de Waterhouse Friederichsen, mientras lo estáis tratando, al cabo de pocas horas, mientras lo padres angustiados esperan fuera con toda la familia, el niño no supera el shock y muere. Ahora vais a tener que salir a informar a los padres.
- Vamos a cerrar los ojos un momento y centrarnos para ponernos en esta situación y tratemos de ver. ¿qué nos decimos a nosotros mismos, como nos hablamos, ¿como nos preparaos para salir a informar?
- En mis talleres de acompañamiento espiritual cuando hago este ejercicio y pregunto a los participantes que sean sinceros y digan que han sentido, las expresiones son del estilo:
- “Menudo marrón!”, “ Porque me tocan siempre a mi estas cosas!”, “Dios mío que acabe pronto”, “Uf, preferiría no tener que hacerlo”, “Pobre familia”, y hasta alguno dice: “tierra trágame!” , todas ellas intuiciones, protectoras y si salís a informar con esta “programación personal” os garantizo que nada mas salir los padres van a recibir a alguien que “No quiere estar allí, que quiere que acabe pronto, que preferiría no hacerlo “ e independientemente de las palabras que digáis, vais a comunicar algo muy poco acogedor para la familia.
- De hecho el “tierra trágame” es una anti invocación, la invocación surge cuando al estar muy conectado contigo mismo , tomas conciencia de la magnitud del impacto emocional que va a suponer para la familia y consciente también de tus limites como persona y como profesional, te pones en manos de la conciencia que te sostiene, con tu dimensión transpersonal y en lugar de decir tierra trágame, dices “Cielo ayúdame”, es decir apelar a lo mas sagrado para ti, a aquello que esta mas allá de ti mismo y ponerte en modo “canal o instrumento” para servir de forma compasiva y sabia a que el impacto sea lo menos traumático y sobre todo ofrecer tu presencia ecuánime y acogedora para que reciban el impacto acompañados de alguien que se mantiene allí, que escucha, explica acoge, entiende y atiende lo que vaya a ocurrir. Fluyendo acompañado de la presencia que has invocado y que ahora le acompaña para servir.
- Se que a muchos esto les parecerá esotérico, poco serio, yo solo os invito como científico , como alguien que siempre he basado mi conocimiento en la experiencia, no en la creencia, a practicar de modo empírico este proceder.
- Cuando os veáis superados por las circunstancias, en lugar de asumir el papel de alguien que todo lo puede, o de huir cobardemente de algo que no sabes que no controlas, os invito a no huir ni a hacer, sino a SER, a que probéis este método que os propongo y veáis los resultados. No creáis nada de lo que digo, solo haced la prueba vosotros mismos y ved que ocurre.

- Y si alguien esta interesado en profundizar en este tema podáis acceder a un articulo clásico para los profesionales de Cuidados Paliativos, de Michael Kearney en JAMA de 2009 sobre. “El autocuidado de los profesionales que trabajan con el sufrimiento. Cuyo subtítulo es: Estar conectado es la clave de mi supervivencia”. ( en ingles evidentemente). Allí encontrareis bastantes ejemplos de las estrategias que empleamos los paliativistas seniors, que lejos de estar quemados por la dureza de nuestro trabajo, seguimos gozando de servir y acompañar, eso sí estando conectados, pidiendo ayuda a lo mas sagrado, lo que nos puso un día a trabajar para los demás y que si lo invocas puedes seguir gozando de su Presencia.
- Gracias