

ESPERANZA SANTOS Y JOSÉ CARLOS BERMEJO. COUNSELLING Y CUIDADOS PALIATIVOS. BILBAO: DESCLÉE DE BROUWER-CENTRO DE HUMANIZACIÓN DE LA SALUD, 2015, 164 pp. ISBN: 978-84-330-2786-3

Carlos Alberto Rosas Jiménez¹

DOI: 10.5294/PEBI.2019.23.1.9

PARA CITAR ESTA RESEÑA / TO CITE THIS REVIEW / PARA CITAR ESTA RESENHA

Rosas-Jiménez CA. Esperanza Santos y José Carlos Bermejo. *Counselling y cuidados paliativos*. Bilbao: Desclée de Brouwer-Centro de Humanización de la Salud, 2015, 164 pp. ISBN: 978-84-330-2786-3. *Pers Bioet.* 2019; 23(1): 137-139. DOI: <https://doi.org/10.5294/pebi.2019.23.1.9>

Counselling y cuidados paliativos es el título del libro escrito por la doctora Esperanza Santos y el profesor José Carlos Bermejo. En esta obra, de fácil lectura y con consejos muy prácticos y útiles, se presentan elementos fundamentales para brindar un acompañamiento de óptima calidad en el cuidado paliativo, así como la posibilidad de hacer un autoexamen de cómo los cuidadores de los pacientes prestan sus servicios e incluso para no caer en *burnout*. Este libro es de gran utilidad, tanto para los profesionales de la salud que trabajan en las unidades de cuidados paliativos como para personas que dedican gran parte de su tiempo al cuidado de familiares con enfermedades terminales, o que pasan por procesos prolongados de enfermedad. Con ejemplos de conversaciones de la vida real entre cuidadores y pacientes, la lectura del libro se hace, a la vez, agradable, divertida y profundamente reflexiva.

La doctora Esperanza Santos es médico de familia, máster en Bioética, Cuidados Paliativos, *Counselling* e Intervención del duelo. Ha trabajado como médico de atención primaria desde 1990, pertenece al grupo Asistencia de la unidad de cuidados paliativos en el Centro Socio-sanitario San Camilo y es profesora del Centro de Humanización de la Salud en Madrid. Por su parte, el profesor José Carlos Bermejo, religioso camilo, es doctor en Teología pastoral sanitaria y máster en Bioética y *Counselling*; es profesor en la Universidad Ramón Llull de Barcelona, en la Católica de Portugal y en el Camilianum de Roma. Ha publicado más de 40 libros relacionados con la humanización. Asimismo, dirige el Centro de Humanización de la Salud en Madrid. Los autores se complementan en la creación de este libro, desde la medicina y las humanidades, compartiendo la formación en bioética y en *counselling*, y dan un ejemplo

1 orcid.org/0000-0003-1529-3785. Miembro del grupo de investigación Kheiron Bioética de la Universidad de La Sabana, Colombia. carlosalbertorosasj@gmail.com

del trabajo interdisciplinar que requiere el *counselling* en los cuidados paliativos.

El libro está dividido en tres grandes partes: la primera trata sobre el *counselling* y los cuidados paliativos en general; la segunda, sobre el *counselling* y la familia del enfermo; y la tercera, sobre el *counselling* y la comunicación de malas noticias. En la primera parte, se destacan las actitudes básicas del *counselling* en los cuidados paliativos, tales como empatía, aceptación incondicional y autenticidad o congruencia. De igual manera, se destaca el estilo empático como el estilo relacional más adecuado en el asesoramiento en los cuidados paliativos. Se resaltan también algunas habilidades para el *counselling*, como la escucha activa, la asertividad, la personalización, la confrontación y el apoyar el inicio del posible cambio que el paciente tenga o quiera dar en esos momentos de su vida. Los autores resaltan también, en esta primera parte, lo esencial de desaprender, pues muchas veces hábitos o incluso vicios o estilos de la vida pasada no aportan nada o dificultan la recuperación del paciente y su relación con la familia y los cuidadores.

En la segunda parte, cuando se habla del *counselling* y la familia del enfermo, los autores introducen un término muy particular que es la *conspiración del silencio*, que “se define como el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (p. 39). Los autores resaltan que la comunicación puede ser difícil y dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más; es muy importante “hablar de lo que ocurre, ponerle palabras, sobre todo en un contexto de acogida como el utilizado en el *counselling*, lejos de aumentar la

gravedad de la situación, favorece el drenaje emocional y una relación clínica basada en la confianza evitando sospechas por parte del paciente” (p. 42). Junto con la conspiración del silencio, que podríamos decir que es una barrera que franquear para los profesionales de la salud, existe la claudicación familiar, pues muchas veces son los familiares y no el paciente quien claudica en la lucha de la enfermedad, y esto no va en la línea con lo que promueve el buen *counselling* en los cuidados paliativos.

En la tercera parte se describen algunos escenarios frecuentes en los cuidados paliativos, como la comunicación de las malas noticias, el soporte emocional, el deterioro cognitivo, la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación, el duelo, el síndrome del desgaste psíquico y profesional, la reorientación de la esperanza, el sentido y el perdón y, por último, lo que significa morir en paz.

Queremos introducir al futuro lector en algunos elementos que los autores resaltan a lo largo de todo su libro, como lo es la comunicación. Para los autores, esta es pieza clave del *counselling* en los cuidados paliativos, pues mencionan que “la comunicación es la mejor herramienta para estimular las capacidades cognitivas que todavía conserva el paciente con demencia, mejora su funcionalidad, es un elemento clave en el tratamiento de trastornos del comportamiento, incide muy positivamente en la relación con el paciente y disminuye el estrés del cuidador” (p. 86). Como parte de la comunicación está la escucha atenta y el lenguaje corporal. ¡Cuánto se puede comunicar a un enfermo a través de caricias, sonrisas, abrazos, y cuánto también él puede transmitir de esta manera a sus familiares y cuidadores!, contrario a los que piensan que “ya no hay nada que hacer” en esas circunstancias; la manera de comunicarse ha cambiado,

y quizá es por ignorancia nuestra que claudicamos en el esfuerzo por comunicarnos, como pacientes, como familiares del paciente o profesionales de la salud.

Otro elemento clave que lleva muchas veces a no optar por el cuidado paliativo o incluso al prestar este servicio es el desgaste físico, psicológico y hasta espiritual que tienen los profesionales de la salud y los familiares que cuidan al paciente. Los autores utilizan varias veces el término “drenaje emocional”, que aplica para los pacientes y cuidadores. Pero en particular para los cuidadores está el desgaste o *burnout*, que es mucho más frecuente en varones, en personas con alto nivel de autoexigencia o altruismo, cuando hay ambigüedad en las funciones, relaciones conflictivas con los compañeros, cuando la presión asistencial es elevada, cuando hay escasez de personal, exigencias por parte de los usuarios, una normativa poco flexible o anticuada, excesiva carga burocrática, trabajo por turnos y escaso reconocimiento por parte de la institución en la que se trabaja o hasta falta de participación en la toma de decisiones (ver p. 133).

El libro es lectura obligada para quienes se dedican al cuidado paliativo. Es muy didáctico al presentar los casos de la vida real, y conciso en lo que quiere resaltar al exponer cada caso. Las preguntas al final de varios

capítulos no son un test de comprensión de lectura, sino una oportunidad para que el profesional de la salud y los familiares, e incluso los mismos pacientes, hagan un autoexamen de cómo aproximarse en general a las etapas de la vida cuando se requieren los cuidados paliativos.

Infelizmente, el libro presenta varios errores de tipografía que dificultan un poco la lectura; un llamado de atención a la labor editorial. Por otro lado, el *counselling* se presenta como la herramienta casi perfecta para el acompañamiento a los pacientes y para el bienestar del acompañante. No obstante, queremos resaltar que puede haber un mal *counselling*, que justamente no sigue las pautas que describen los autores. El hecho de hablar de este concepto no implica que se tengan que dar todas las cosas positivas para el cuidado que se describen en este libro.

Para terminar, queremos motivar la lectura de este libro con dos interrogantes: ¿Es tan malo no valernos por nosotros mismos? ¿No será que no valernos por nosotros mismos es una etapa de nuestras vidas (no solo en el lecho de muerte) que, aunque es muy difícil de aceptar, nos purifica, nos ayuda a amar y ser amados de una manera y con un lenguaje diferente, al que no estamos acostumbrados?