

Aportaciones de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en los Cuidados al Final de la Vida

Marisa Páez-Blarrina

Instituto ACT, España

Carmen Luciano

Universidad de Almería, España

Sonsoles Valdivia-Salas

University at Albany, State University of New York

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer, la información sobre la ineficacia de los tratamientos quimioterápicos, la diseminación de la enfermedad, o el paso desde los tratamientos activos hacia los cuidados paliativos, etc., enfrentan directamente a la persona enferma, a su sistema familiar y social de referencia y al equipo sanitario que le está atendiendo, con la presencia de una parte de la vida: la muerte. La enfermedad oncológica avanzada/terminal expone al paciente y a su familia a una situación difícil, intensa y cambiante que amenaza a todas las esferas de la vida: física, social, familiar, emocional, cognitiva, espiritual. En la fase paliativa la enfermedad avanza sin posibilidades de curación, y el estado psicológico del paciente y su familia gira en torno a las señales cada vez más visibles de deterioro y de la percepción de la muerte cercana. Se trata de una situación extremadamente delicada y compleja a la que el enfermo y a menudo su familia se enfrentan por primera vez. Esta circunstancia requerirá la puesta en marcha de toda una serie de recursos o habilidades de afrontamiento, que dependiendo del caso, serán más o menos limitados. Los cuidados y las intervenciones del equipo sanitario tendrán, necesariamente, que contemplar los esfuerzos de adaptación prácticamente continuos que enfermo y familiares realizan, y ser lo suficientemente flexibles para ir ajustándose a las necesidades que vayan apareciendo, sin correr el riesgo de psicologizar, o patologizar una situación tan universal como es el hecho de la muerte. Así, los cuidados paliativos, definidos desde de la OMS (Who, 2004) como el cuidado activo y total de pacientes cuya enfermedad no responde a tratamientos curativos, tienen como objetivos prioritarios el control del dolor y otros síntomas así como la asistencia y cuidado de los aspectos psicológico, social y espiritual, procurando conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares durante este proceso. En este sentido, el rol del psicólogo en el equipo de cuidados paliativos y el abordaje interdisciplinar de dichos cuidados es imperativo (Bayés, 2001). Su rol será promover el empleo de recursos personales, familiares y sociales movilizandolos los resortes naturales del individuo y su contexto, y procurando desarrollar nuevas habilidades en caso de ser requeridas para afrontar situaciones específicas. Ahora bien, la estructura de dichas intervenciones, los componentes claves de las mismas y los procesos psicológicos implicados están aún por clarificar y se discutirán a continuación, procurando sentar las bases que permitan vislumbrar por qué la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT; Hayes y Strosahl, 2004; Hayes, Strosahl, y Wilson, 1999; Wilson y Luciano, 2002) puede ser una aportación novedosa y eficaz en este campo y hasta qué punto puede completar y enriquecer las intervenciones psicológicas ya existentes

La Condición Humana: Ser Verbales y Estar en la Cultura

El animal no sabe que ha de morir, el ser humano como ser verbal que es, sí. En el contexto de la certeza de la muerte próxima, ser verbal significa tener la habilidad de traer al presente cosas completamente desconocidas y que todavía no han ocurrido (el progreso del deterioro, lo que ocurrirá después de nuestra desaparición), de imaginarnos futuros cargados de dolor, incapacidad y en sitios inhóspitos (hospital, residencia, en presencia de personas desconocidas, etc.), de fantasear sobre el desenlace (pérdida de capacidades mentales, posibilidad de amputaciones o pérdida de funciones, etc.), de vernos en el momento preciso de nuestra propia muerte y todo ello cargado de emociones: la culpa, el arrepentimiento, la tristeza. La capacidad verbal permite hacer comparaciones entre lo que se podía hacer hace un mes, por ejemplo, y lo que se puede hacer hoy

debido a la progresión de la enfermedad, permite construir, sobre la base de relaciones causales, resultados improbables (p.ej. *si muero, entonces* se quedarán completamente desvalidos (ver Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Luciano, Valdivia-Salas, Gutiérrez, y Páez-Blarrina, 2006; Páez-Blarrina, Luciano y Gutiérrez, 2005, 2007; Wilson y Luciano, 2002). Ser humanos con capacidad verbal nos ha permitido desempeñar muchas facetas de nuestra vida de forma eficaz (habilidades cognitivas en la resolución de problemas, en la planificación de objetivos a medio/largo plazo, en el control de gran parte de los eventos a nuestro alrededor); pero esta capacidad verbal también implica derivar miedos, creencias, construir futuros desconocidos y otros eventos privados que se viven de manera aversiva. Estos procesos de derivación son incontrolables por la persona ya que son procesos que responden a leyes que producen resultados paradójicos. El resultado es que naturalmente se irán sucediendo pensamientos, creencias, emociones, sensaciones y sentimientos teñidos de funciones dadas (directa y derivadamente) por las circunstancias actuales y la historia individual.

Así pues, la forma de afrontar esta constelación de fenómenos emocionales y cognitivos inevitables y derivados de una situación tan difícil como es el caso de la enfermedad oncológica en fase terminal, dependerá de los recursos personales con que cuente el individuo, de su sistema familiar de apoyo y del equipo de atención que la comunidad le ofrezca, medios anclados en un contexto social y cultural que enmarcará el desenlace final. Esto es, si la persona tendrá una muerte digna, una muerte en paz o por el contrario una muerte cargada de desasosiego, rencor y revuelta contra lo que está ocurriendo. Estas habilidades de afrontamiento, se establecen en un contexto social-cultural específico que define qué es lo *ajustado* en estos casos. Siendo entonces la cultura, la tradición, las que definen la forma de afrontar la muerte, habrá que considerar el tipo de reglas predominantes en la sociedad de referencia actual. Así pues, un somero análisis nos permite vislumbrar que la primacía del bienestar como equivalente al placer inmediato, es lo que se promueve actualmente junto con el consumismo, el individualismo, y la poca tolerancia a la frustración y al malestar, sin que, paralelamente –y éste es el gran problema- se generen las condiciones para una actuación con la responsabilidad de objetivos a largo plazo y que trascienden a uno mismo. Priman lo más básico e individual y se demoniza el sufrimiento como algo anormal, fomentándose una posición de negatividad y constante evasión del mismo. En este contexto se intenta engañar a la muerte y los signos de la vejez y de la enfermedad se ocultan. Los enfermos son marginados ya que son los representantes más claros del fracaso de los valores dominantes y potenciados: la belleza, la juventud, el triunfo personal, el éxito social, la eficacia de la ciencia y el avance todopoderoso de la técnica (Bruckner, 2001).

Paradójicamente, los avances en ciencia y tecnología han traído la desnaturalización de la muerte, y con ello, la minimización de rituales y recursos simbólicos, de redes grupales y sociales que apoyen naturalmente al individuo y a sus deudos en este tránsito (De Castro de la Iglesia, 2003). En este contexto los equipos de cuidados paliativos tienen que procurar el difícil objetivo de una *buena muerte* que contemple una visión integral del individuo y que tenga en cuenta la gran paradoja a la que nos enfrentamos todos los humanos, y de manera más dramática los que se encuentran cercanos al final de su vida. Y es que la cultura en la que nos hallamos ha transformado en nociva una parte inevitable de nuestra

existencia (los pensamientos, sensaciones, recuerdos, expectativas que sobrevienen al final) como la razón de nuestro sufrimiento más acuciante. Desde la aproximación funcional-contextual al comportamiento humano que guía este capítulo (Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Wilson y Luciano, 2002), se argüirá que lo que produce sufrimiento a los humanos no es tener esas reacciones, sino la manera en la que el individuo reacciona ante ellas, esto es, el tipo de regulación predominante frente a los miedos, la tristeza, el dolor y la percepción de la propia incapacidad.

La Evitación Experiencial y sus Consecuencias Problemáticas al Final de la Vida

En primer lugar, es esencial hacerse cargo de que las características que regulan el hecho de ser verbal, conducen a la inevitabilidad de la derivación de sensaciones, pensamientos, emociones, recuerdos, en suma, eventos privados, tanto agradables como molestos (Hayes, Barnes-Holmes y Roche, 2001). En segundo lugar, hemos indicado que los mensajes y lo que la cultura o comunidad verbal fomenta es esencial, ya que el contenido de las derivaciones precisamente depende de lo que se fomenta de una u otra manera. Y ahí está el quid de la cuestión.

Como veíamos la capacidad verbal y los contenidos que se generan como resultado permiten regular muchas facetas de la vida de manera exitosa. Pero hay facetas en las que hacer depender nuestra actuación, o regular nuestra vida, en función de los contenidos privados (pensamientos, sensaciones, recuerdos) puede ser ciertamente limitante. Es el caso cuando uno regula su vida sobre la base de dar prioridad a tener bajo control las sensaciones, recuerdos, y pensamientos molestos, con el objetivo de librarse de ellos, de evitar que emerjan para que no enturbien el día a día. El problema es que el resultado es paradójico porque los pensamientos, las sensaciones y los recuerdos apenas desaparecen, vuelven a aparecer, y esto nos obliga a mantenernos en la lucha contra las emociones, reduciendo considerablemente la calidad de vida. Tal experiencia muestra que precisamente eso que se desea eludir, se presenta de mil formas, y cuanto más se lucha, más fuerte se hace y más presente y extendido está (Wilson y Hayes, 1996; Wilson, Hayes, Gregg, y Zettle, 2001). En el caso del enfermo en fase paliativa, comportarse con el objetivo de que los miedos, las expectativas de sufrimiento, la pena, los pensamientos sobre la muerte, los sentimientos de rabia e impotencia, no emerjan para que no enturbien el día a día puede ser problemático por dos razones principalmente. En primer lugar, como se ha dicho, porque la aparición de pensamientos y otros eventos privados no está bajo control voluntario del individuo, no puede elegirse. En segundo lugar, porque justamente los intentos de control tienen un efecto boomerang a largo plazo, de lo que se desprende que cuanto más lucha, más desgaste y menos vida. Cuando los réditos de esa estrategia son un incremento y extensión del malestar, y una reducción de la capacidad de vivir plenamente, aunque sean los últimos momentos de la vida; es entonces cuando la persona está en una espiral paradójica. Ese modo de funcionamiento es la evitación experiencial destructiva.

El Trastorno de Evitación Experiencial (TEE) (Hayes, Wilson, Gifford, Follete y Strosahl, 1996; Luciano y Hayes, 2001) es un patrón inflexible que consiste en la necesidad de controlar y/o evitar la presencia de eventos privados vividos con dolor como requisito para poder vivir plenamente. Este patrón está formado por numerosas respuestas topográficamente diferenciadas con la misma función: quitar,

disminuir, minimizar el malestar así como las circunstancias que lo generan. El problema es que tales actuaciones proporcionan un relativo alivio inmediato en ocasiones, pero provocan un efecto boomerang. Esto “obliga” a no ceder en el intento por hacer desaparecer el malestar, y este no ceder tiene como consecuencia que el malestar esté cada vez más y más presente. Debido a ello, al final los días se reducen a hacer cosas centrados en que desaparezca el malestar como el eje principal de la vida, siendo el resultado un abandono de las acciones en direcciones valiosas, en definitiva un “sinvivir” intentando vivir. Si este patrón de regulación se convierte en dominante cuando lo que apremia, especialmente al final de la vida, es vivir lo más plenamente posible lo que la vida todavía pueda ofrecer, entonces la evitación experiencial conduce a morir en vida.

La evitación experiencial es concebida como una dimensión funcional que sirve de base a numerosos trastornos (Hayes, Masuda, Bissett, Luoma y Guerrero, 2004; Hayes, Strosahl, y cols., 1996; Luciano y Hayes, 2001). Técnicamente hablando, el patrón de evitación experiencial destructiva está mantenido por los denominados contextos de literalidad, evaluación, razones y control de las causas (Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Luciano, Rodríguez, y Gutiérrez, 2004). Los tres primeros implican quedar atrapados por la literalidad de las funciones derivadas del lenguaje. El contexto de *literalidad* supone responder a un evento en términos de la relación que tiene con otro, de modo que la palabra y la función dispuesta por la historia se fusionan sin que esto llegue a ser apreciado, perdiéndose la distinción entre palabra y referentes, que llegan a ser funcionalmente equivalentes. Implica, por ejemplo, actuar fusionados, de forma inflexible, rígida, confundiendo el pensamiento de “*no hay nada que pueda hacer*” con el propio hecho de “*no hacer nada*,” es actuar fusionado a la desesperanza, el desasosiego, la inmovilidad, el aislamiento, el mutismo. Este contexto acogería las *valoraciones* (que no son más que convenciones culturales) y podría llevar a que no se diferenciases las propiedades intrínsecas de un estímulo, de las propiedades arbitrarias. Por ejemplo, el pensamiento “no sirvo” puede calificarse de “malo” y si esta cualidad, que es arbitraria, se fusiona al pensamiento, la persona respondería al pensamiento sobre la base de la cualidad arbitraria sin apreciar que ésta no es una cualidad intrínseca del pensamiento en sí mismo. Si a ello le unimos que la persona no diferencie entre el pensamiento que tiene y ella misma, como contexto del tal proceso y contenido del pensar, entonces, respondería al pensamiento, por ejemplo, “*soy una carga familiar, un estorbo*” desde la fusión, sin distancia del pensamiento, y podría pedir el suicidio asistido o cualquier otra cosa que, en caso de tomar distancia, no pediría necesariamente. El *contexto de dar explicaciones*, supone el establecimiento de relaciones temporales, espaciales y causales, entre cognición/emoción y acción, como si las primeras fueran causas de la segunda. Sería responder a la sensación de dolor y a la teoría de “*si duele, entonces es que ha llegado el final*,” planteando el abandono de la medicación, o actuaciones desde la ansiedad (arrancarse las vías, por ejemplo). Cuando las explicaciones se basan en la eficacia causal del mundo interno es fácil que se derive la necesidad de mantener bajo control los eventos privados, y esto da paso al *contexto del control*, esto es, la regulación de la vida sobre la base de tener que cambiar los pensamientos y sensaciones para poder actuar de un modo valioso a nivel personal. Sería por ejemplo, el alejarse del familiar enfermo para no sentir el dolor de la pérdida cercana, para no pensar en las consecuencias que ocurrirán luego de su desaparición, etc. El *contexto verbal del control* es el seguimiento de las reglas de supresión y de cambio de pensamientos y emociones que implican acciones con efectos reforzantes a la corta y destructiva a

la larga. Esta regulación es la pieza esencial de la evitación experiencial problemática (Luciano y cols., 2004).

En definitiva, quedar atrapado por estos contextos verbales es actuar “bajo el mando” de pensamientos, sensaciones y recuerdos que emergen de modo automático, en lugar de actuar regulados de manera que sea la persona que hay detrás de todas estas reacciones y su mundo de valores, libremente elegidos, quien dirija (Páez-Blarrina, Gutiérrez, Valdivia y Luciano, 2006). Es importante señalar que la evitación como estrategia de afrontamiento no es necesariamente y siempre un problema, sino que el problema viene dado cuando la persona no actúa de forma coherente con lo que valora a la larga. Este tipo de afrontamiento puede ser problemático a diferentes niveles y generar limitaciones y dificultades protagonizadas por todos y cada uno de los diferentes actores que conforman este último proceso de la vida.

En el caso del enfermo, la forma más frecuente de evitación inflexible es la ocurrencia de comportamientos de negación de su estado actual. Esto puede traer aparejada la falta de adherencia al tratamiento, la rebeldía y negativa a seguir las prescripciones médicas como forma de no asumir un pronóstico desfavorable; o el aislamiento y falta de comunicación con su familia, para no contactar con la pena que los propios familiares manifiestan y con las repercusiones que esto tiene para el enfermo (más pena, culpa por hacer sufrir a los demás, etc.). Si bien las estrategias de evitación no son problemáticas *per se* y resultan ser naturales a la condición humana, decíamos que bajo ciertas condiciones pueden serlo. Estas limitaciones se definirán en el marco de lo estrictamente valioso para la persona en cuestión. En un intento por conocer cuáles son los aspectos que dan más sentido a la vida del enfermo, desde el punto de vista terapéutico es importante generar las condiciones para que la persona enferma pueda elegir hasta dónde desea conocer, su grado de participación en la toma de decisiones, y su nivel de implicación en el proceso en que se encuentra.

En el caso de la familia, la evitación experiencial puede materializarse en sobreprotección, orientada a minimizar las preocupaciones del enfermo, o la llamada conspiración de silencio en la que los familiares se empeñan en restringir la información al enfermo por temor a sus reacciones, por miedo a perder el control emocional delante de él, para aliviar la sensación de culpa que a veces se siente por estar sanos. En ocasiones, puede que la claudicación familiar, el abandonar la tarea de cuidado y acompañamiento que se venía ejerciendo, y delegarlas en un equipo profesional, sean conductas que encierran funciones evitativas dirigidas a ahuyentar, por ejemplo, el miedo a estar solos en el último momento. Si bien a la corta evitar temas difíciles, ocultar información al enfermo, y pedirle al equipo médico que no hable delante de él sobre su pronóstico, mantiene al enfermo en la ingenuidad y alivia a los familiares, a la larga y conforme la enfermedad avanza, el enfermo puede percibir su propio deterioro y empeoramiento. Progresivamente, estos intentos por protegerle pueden generar una mayor tensión en el seno familiar y a la postre, dejar al enfermo sin permiso para preguntar, para expresar lo que siente. Finalmente el enfermo puede llegar a sentirse solo, lleno de miedos y desconfianza. En otras palabras, los intentos bienintencionados de la familia por salvaguardar el bienestar del enfermo, paradójicamente, pueden resultar en un bloqueo a la comunicación, en un distanciamiento emocional que priva al enfermo

de la posibilidad de decidir hasta dónde quiere saber, qué cosas son prioritarias para él y necesita resolver, y qué dirección desea tomar con todo ello delante.

Por parte del equipo de profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales, u otros miembros del equipo) los intentos de alejamiento de vivencias dolorosas suelen manifestarse como barreras en la comunicación con el enfermo y la familia, la escasa claridad o el excesivo uso de terminología técnica; descripciones vagas de procesos como la sedación, las voluntades anticipadas y del consentimiento informado. Otras situaciones, como el encarnizamiento terapéutico, pueden constituir ejemplos de comportamientos de evitación. Este alargamiento inútil de la vida, puede responder a la pena que sobreviene al comprobar que no se puede hacer nada más desde el punto de vista terapéutico, al darse cuenta de las propias limitaciones técnicas y profesionales, o actuaciones guiadas por la evitación del malestar que puede generar en la familia, el hecho de comunicar que se va a dejar el tratamiento activo. El olvido por parte del equipo médico de que el control de los síntomas es un objetivo intermedio de los cuidados paliativos y que, por sí mismo, es insuficiente para cuidar al paciente íntegramente, puede derivar en la paradoja de que el control de los síntomas somáticos y la prolongación de la vida enfrenten bruscamente al paciente y su familia con la presencia de un gran deterioro y esto incrementa sus vivencias de sufrimiento, congoja y ansiedad. En suma, es preciso un análisis equilibrado en cada caso de pros y contras. No caben protocolos cerrados si de lo que se trata es de generar calidad de vida en un periodo en el que la muerte se atisba cerca. Con mucha frecuencia, los equipos encargados de organizar estos momentos muestran –siempre con intenciones loables, algo que no se pone en duda- comportamientos de sobre-implicación con los enfermos, o excesivo distanciamiento emocional, falta de organización y coordinación y falta de apoyo entre profesionales. A la larga, esto puede resultar en equipos desmotivados, con una eficacia y calidad de la atención mermada, deshumanizados; en equipos compuestos por profesionales *quemados* (Bond y Bunce, 2003; Leiter, 1991; Vachon, 2000; Whippen y Canellos, 1991).

El Enfoque Tradicional de Tratamiento, y la Aceptación desde la ACT como Tronco Fundamental en los Cuidados al Final de la Vida

Como ya se ha indicado, la evitación experiencial limitante puede presentarse en el enfermo, la familia y el personal sanitario. Es el mismo tipo de regulación que podemos encontrar en cualquier paciente con otro tipo de problemas (Hayes y cols., 2004) y al igual que en estos casos, la psicología ofrece tratamientos que han sido recientemente categorizados como terapias de segunda generación –incluidas las farmacológicas (Hayes, 2004). Estas terapias siguen la lógica predominante en el ámbito cultural en que nos movemos y que hemos señalado al principio de este capítulo. Es decir, se basan en la necesidad -para poder estar bien y hacer algo de provecho -de reducir el malestar y cualquier otro evento privado con funciones aversivas. Así, las estrategias terapéuticas tienen por objetivo la modificación de pensamientos irracionales por racionales, de sensaciones y recuerdos negativos por otros positivos, reducir el temor a lo que fuera, tratar de no tener tristeza, desaliento, etc., en la asunción de que son estos eventos los que están causando la conducta desajustada del individuo (en el caso del enfermo en fase paliativa, su aislamiento, el abandono de la medicación, su inmovilidad, etc.). Ahora bien, desde el punto de vista terapéutico, cabría plantearse la posibilidad de definir, en estas circunstancias

particulares, qué pensamientos son más racionales o menos racionales, más ajustados o menos ajustados; si es posible reducir el temor a la muerte con todas las connotaciones que de ello se derivan; si es plausible procurar que el enfermo esté menos triste cuando ha de despedirse de todos y cada uno de sus seres queridos, vivencias y proyectos, que esté tranquilo aún estando consciente de que la situación a la que se enfrenta es completamente desconocida. La evidencia apunta que el modelo terapéutico centrado en la modificación de las cogniciones y emociones que surgen en un momento dado como un paso para modificar las acciones no siempre se ajusta a las características de la condición humana (Hayes, Strosahl, y cols., 1999).

En el ámbito de la psicooncología, diversos modelos terapéuticos se han acercado a estos problemas promoviendo la aceptación como núcleo central para garantizar la calidad de vida del paciente y la consecución de una muerte en paz (Spiegel, 1993; Spiegel, Bloom, Kraemer y Gottheil, 1989). Señalan una serie de factores clave en el afrontamiento de la enfermedad terminal, los cuales ayudan a morir dignamente, en paz y armonía (Bayés, Limonero, Romero, y Arranz, 2000). Entre estos factores, destaca la búsqueda de un sentido personal (Goodwing y cols., 2001; Greenstein y Breitbart, 2000; Spiegel, Bloom, y Yalom, 1981; Quirk, 1979). En esta línea, muchos autores plantean que, a pesar de la disrupción en la vida que supone la enfermedad severa, estos objetivos pueden alcanzarse (Davis, Nolen-Hoeksma y Larson, 1998). Es decir, que la búsqueda del sentido de la propia vida puede funcionar como un resorte efectivo en situaciones críticas. Así es como muchos enfermos y sus familiares logran superar la creencia común de que la enfermedad, aunque pueda frecuentemente acompañarse de dolor, no es necesariamente dolor, dependencia, descontrol e indignidad; pudiendo transformarse en una oportunidad para expresar amor, para curar viejas heridas, para superar prejuicios, para descubrir en ellos mismos fuerzas y virtudes ocultas, en definitiva para recuperarse, con una cierta perspectiva, del impacto de la enfermedad.

Estos modelos, sin embargo, tienen limitaciones que vienen dadas por la ausencia de una explicación efectiva de *aceptación psicológica* o de lo que supone la *búsqueda de sentido* de la vida trascendental. Al margen de la ausencia de validación experimental, estos modelos no han conseguido articular una definición de aceptación de la muerte que vaya más allá de procurar una muerte digna. Definir estas cuestiones son tareas complicadas, dadas la variabilidad de culturas y la variabilidad en las historias y de valores personales de los individuos. Sin embargo, a pesar de las limitaciones y dificultades, los modelos psicológicos científicos tienen que proveer de una posición teórica y experimental sistemática que permita especificar técnicamente cuál es la forma de proceder de los profesionales para ser eficaces en la consecución de esos fines y conocer expresamente los engranajes funcionales que definen un proceso de adaptación o de aceptación de todo lo que se presenta psicológicamente cuando uno es consciente de que el tiempo restante de vida es cada vez más corto. Es decir, una explicación desde la que se puedan derivar experimentalmente cuáles son los procesos y mecanismos psicológicos a la base de la aceptación. Nos acercaremos a estas cuestiones desde la concepción de la aceptación psicológica que se desprende de la ACT, procurando dilucidar sus aportaciones fundamentales en psico-oncología (Montesinos, Hernández, y Luciano,

2001; Páez-Blarrina y cols. 2005, 2007) y, más específicamente, en relación con los cuidados al final de la vida.

La Aceptación Psicológica desde la ACT

ACT acoge multitud de filosofías de vida productiva y técnicas que se remontan a otros acercamientos terapéuticos no empíricos. ACT no es una mera terapia (Hayes, Strosahl, y cols., 1999) sino un modelo de terapia con una teoría específica (la Teoría del Marco Relacional, RFT, Hayes y cols., 2001) que se centra en el análisis funcional del lenguaje y la cognición, apoyándose en el Contextualismo Funcional como su filosofía de base. Considera las aportaciones del Análisis Experimental del Comportamiento, pero se centra esencialmente en la investigación sobre comportamiento relacional y transformación de funciones. Esta aproximación permite dar razón, entre otras, de la evidencia experimental y clínica sobre tipos de afrontamiento y efectos paradójicos (véase resumen en Hayes, Luoma, Bond, Masuda y Lillis, 2006), y facilita la derivación de procedimientos para promover y desarrollar las habilidades pertinentes a la aceptación psicológica y hacerlo de forma eficaz. ACT está basada en la evidencia empírica en relación con dos aspectos fundamentales. En primer lugar, como se ha señalado anteriormente, la ocurrencia de eventos privados no está bajo control voluntario del individuo, sino sujeto a la historia personal y las circunstancias presentes, y los intentos deliberados por reducir o alterar su frecuencia e intensidad tiene efectos paradójicos. En segundo lugar, la adopción de la aceptación como estrategia de afrontamiento se apoya en la evidencia que muestra la superioridad de esta estrategia frente a estrategias de control (como la supresión o la distracción) en términos de enriquecimiento y flexibilidad psicológicas. Existe evidencia de esta superioridad tanto en contextos de laboratorio en relación con el afrontamiento de síntomas asociados con ataques de pánico, ansiedad, pensamientos recurrentes o dolor (p.ej., Eifert y Heffner, 2003; Gutiérrez, Luciano, Rodríguez, y Fink, 2004; Hayes, Bissett, y cols., 1999; Páez-Blarrina, y cols., 2008a; 2008b; Spira, Zvolensky, Eifert, y Feldner, 2004), como en contextos clínicos (para una revisión, ver Hayes y cols., 2004). Si bien no se han publicado investigaciones específicas en cuidados paliativos, sí se han derivado protocolos útiles con este tipo de pacientes oncológicos terminales, en los que el tiempo asistencial puede ser muy corto y el estado emocional del paciente y la familia suele ser de máxima vulnerabilidad.

En ACT, la aceptación implica promover en el individuo el desarrollo de habilidades que tienen como eje central la actuación en direcciones valiosas desde la responsabilidad personal. Significa que la persona aprenda (1) a diferenciar entre la parte de uno que llamamos yo (cargada de valores por las vivencias personales), y la parte de uno que inevitablemente surge, cuando nos hacemos seres verbales, en forma de pensamientos o sensaciones puntuales; y (2) a elegir actuar o responder de un modo coherente, consistente o fiel a sus valores personales, lo que implicará ineludiblemente aceptar eventos privados molestos. ACT supone dar un giro radical al foco de las estrategias de regulación del comportamiento que resultan ineficaces. En vez de centrarse en disuadir, eliminar o disminuir el malestar, los pensamientos o sensaciones molestos, ACT se centra en contar con ello siempre que hacerlo sea un acto valioso para la persona de acuerdo al significado que le quiera dar a su vida.

Métodos Clínicos Dirigidos a la Aceptación y Procesos de Cambio en ACT

ACT incluye métodos clínicos dirigidos al cambio de segundo orden, o cambio contextual, esto es, al cambio en la función (vs. contenidos o formas) de los eventos privados. Estos métodos –algunos tomados de otras terapias- tienen su lógica de funcionamiento en la evidencia acumulada en los últimos años surgida de la investigación funcional en conducta verbal y cognición (Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Luciano, 1992). Es común, en esta línea, el uso de paradojas, metáforas, y ejercicios de exposición con dos grandes objetivos básicos. Por un lado, ayudar al individuo a apreciar experiencialmente la paradoja de su comportamiento evitativo, así como a clarificar direcciones de valor personal, y a establecer y mantenerse en compromisos concretos elegidos en relación con dichas direcciones, teniendo en cuenta y diferenciando claramente lo que puede de lo que no puede cambiarse. Y por otro, enseñar al individuo a *notar* la presencia de eventos privados (del signo que fueran) desde esa parte de uno que denominamos “Yo” y que se experimenta como un “lugar” (metafóricamente hablando) seguro y estable desde el que observar el flujo de experiencia privada sin necesidad de embarcarse en ningún tipo de lucha. El objetivo de ACT es generar flexibilidad ante el malestar, esto significa la habilidad de contactar con el momento presente de forma plena como ser humano conciente que se es y sobre la base de lo que la situación demanda, cambiar o persistir en el comportamiento en función de los valores que se sostengan (para una descripción detallada de la terapia, ver Hayes y Strosahl, 2004; Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Wilson y Luciano, 2002).

En el caso de los cuidados paliativos, una de las primeras cuestiones a abordar con el enfermo, la familia, o el equipo, es la paradoja de su comportamiento. Por ejemplo, en un intento por alejarse del sufrimiento que le sobreviene al mirar a sus hijos (con el consiguiente pensamiento “no voy a ver cómo crecen”), el enfermo en ocasiones se aleja de ellos, se aísla y termina por vivir sus últimos días dándole la espalda a lo que más le importa. En un intento por no tener presente el hecho de que se muere, el enfermo puede dejar de tomar la medicación prescrita (porque ver la pastilla le recuerda “soy enfermo terminal”), y esto hace que la enfermedad avance más deprisa. La paradoja reside en que eso que hace para no notar su tristeza y rabia, produce más de lo mismo y además, le aleja de lo que puede aportarle significado a los últimos días (el contacto con sus familiares, o cualquier otra cosa que dé sentido personal a la vida del enfermo). Desde ahí, la clave de ACT se traduce en preguntas como *“a partir de este momento ¿cómo quieres invertir tu tiempo?”* Siguiendo con el ejemplo anterior, el enfermo puede informar que la razón principal por la que no quiere morir es porque dejará de ver a sus hijos, lo cual puede ser justo el aspecto que el terapeuta ha de explorar como una dirección de significado valioso para el enfermo y que puede ser vivida hasta el final y más allá, en el sentido trascendental de definir el tipo de legado que quiere dejar para ellos. Puede entonces preguntar, *“si pudieras elegir cómo quieres que te recuerden tus hijos durante esta fase de la enfermedad, qué elegirías? ¿Quisieras que te recordaran evitando el contacto visual, enfadada? ¿O quisieras que te recordaran hablándoles, mirándoles a los ojos? Y cuando hables y mires a los ojos a tus hijos ¿qué va a hacerse presente? ¿Estarías dispuesta a notar esa profunda tristeza si la misma estuviese en el camino de hablar con ellos como la madre que quieres que trascienda en sus vidas?* Es entonces cuando se abren multitud de posibilidades y pueden establecerse pequeñas metas y acciones mínimas, aún en las peores condiciones, pero vividas con el máximo sentido personal ya que serían

acciones que irían en la dirección de nutrir ese valor y que llenan de dignidad la vida y muerte del enfermo.

La definición de direcciones de valor puede, en ocasiones, alterar la función de los eventos privados aversivos (dolor, recuerdos, etc.) de manera que dejan de vivirse como barreras para la acción y pasan a ser contemplados como parte de la actuación en direcciones valiosas, a integrarse en el recorrido elegido (Hayes, Strosahl, y cols., 1999; Luciano y cols., 2004; Páez-Blarrina y cols., 2006; Wilson y Luciano, 2002). Cuando esto no ocurre, el terapeuta ha de emplear una serie de ejercicios de exposición dirigidos a los miedos, la rabia, la pena que funcionan como barreras. Éstos se realizan, en primer lugar, con el objetivo no de reducir su intensidad o frecuencia, sino para alterar su función de barrera para la acción. Son ejercicios dirigidos a adquirir la habilidad de estar y de seguir con ellos, vistos como lo que son y no como lo que dicen ser. En segundo lugar, porque no mirar “cara a cara” a dichos eventos produce más sufrimiento psicológico y limita considerablemente la satisfacción del enfermo. Como resultado de los ejercicios para desliteralizar y producir de-fusión, el enfermo aprenderá que tener el pensamiento “me muero” significa tener un pensamiento y no significa estar ya muerto. Aprenderá también a notar ese pensamiento y actuar *con* él, en lugar de actuar *desde* él. Es probable que actuar *desde* el pensamiento “me muero” es lo que ha caracterizado el comportamiento de aislamiento del enfermo (“puesto que me voy a morir, prefiero dejar de formar parte de la vida de mi familia, de las decisiones del hogar, y así se acostumbrarán a no tenerme”). Actuar *con* el pensamiento supone notar que el pensamiento que fluye en un momento dado, por ejemplo, “me muero”, está ocurriendo, y apreciar que está ocurriendo desde la perspectiva del yo como contexto de todas las experiencias personales que genera la habilidad de tomar conciencia plena, abierta, del flujo de pensamientos y otros eventos privados –cualesquiera- conforme ocurren. Al tomar distancia de ellos, la persona podrá elegir más libremente cómo actuar en direcciones cargadas de valor personal. En definitiva, los ejercicios, metáforas y paradojas utilizados en este momento tienen por objetivo fomentar la flexibilidad del comportamiento del enfermo ante los miedos, la pena, y otros pensamientos y sensaciones, de manera que pueda elegir libremente cómo actuar en presencia de los mismos.

La filosofía básica sobre la que se asienta ACT, se ajusta a cualquier circunstancia en la que haya seres humanos con comportamiento relacional/verbal. Esto hace que la terapia tenga cierto don de ubicuidad en tanto que es efectiva, o se adapta como un guante, en numerosas situaciones. El área de los cuidados paliativos es una más en la que se aplica ACT. Sin embargo, no es un área cualquiera puesto que implica aplicar sus virtudes cuando la persona, sus allegados y los profesionales sanitarios, se enfrentan a un recorrido corto; el que ha de hacerse cuando la persona está en el ocaso de su vida. Aún en tales circunstancias, la persona está plenamente capacitada para elegir. La cuestión es generar las condiciones que le permitan llegar a elegir una actuación impregnada de valores personales aunque el tiempo sea corto y estén presentes pensamientos y emociones sobre todo lo que no podrá ya realizarse.

Referencias

Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez-Roca.

- Bayés, R., Limonero, J. T., Romero, E., y Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? *Medicina Clínica*, 115, 579-582.
- Bond, F. W., y Bunce, D. (2003). The role of acceptance and job control in mental health, job satisfaction, and work performance. *Journal of Applied Psychology*, 88, 1057-1067.
- Bruckner, P. (2001). *La euforia perpetua. Sobre el deber de ser feliz*. Barcelona: Tusquets Editores.
- Davis, C. G., Nolen-Hoeksma, S., y Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75, 561-574.
- De Castro de la Iglesia, F. (2003). Antropología de la muerte. En M. Die Trill (Ed.) *Psico-oncología*, pp 751-758. Madrid: Ades Ediciones.
- Eifert, G. H., y Heffner, M. (2003). The effects of acceptance versus control contexts on avoidance of panic-related symptoms. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 34, 293-312.
- Goodwing, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guther, H., y cols. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *The New England Journal of Medicine*, 345, 1719-1726.
- Greenstein, M. y Breitbart, W. (2000). Cancer and the experience of meaning: A group psychotherapy program for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy*, 54, 486-500.
- Gutiérrez, O., Luciano, M. C., Rodríguez, M., y Fink, B. (2004). Comparison between an acceptance-based and a cognitive-control-based protocol for coping with pain. *Behavior Therapy*, 35, 767-783.
- Hayes, S. C. (2004). Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies. *Behavior Therapy*, 35, 639-665.
- Hayes, S. C., Barnes-Holmes, D., y Roche, B. (2001). *Relational frame theory: A post-skinnerian account of human language and cognition*. Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Hayes, S. C., Bissett, R., Korn, Z., Zettle, R. D., Rosenfarb, I., Cooper, I., y cols. (1999). The impact of acceptance versus control rationales on pain tolerance. *Psychological Record*, 49, 33-47.
- Hayes, S. C., Luoma, J. B., Bond, F. W., Masuda, A., y Lillis, J. (2006). Acceptance and Commitment Therapy: Models, processes and outcomes. *Behavior Research and Therapy*, 44, 1-25.
- Hayes, S. C., Masuda, A., Bissett, R., Luoma, J., y Guerrero, L. F. (2004). BDT, FAP, and ACT: How empirically oriented are the new behavior therapy technologies? *Behavior Therapy*, 35, 35-54.
- Hayes, S. C., y Strosahl, K. D. (2004). *A practical guide to Acceptance and Commitment Therapy*. New York: Springer-Verlag.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., y Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy*. Nueva York: The Guilford Press.
- Hayes, S. C., Wilson, K. G., Gifford, E. V., Follette, V. M., y Strosahl, K. D. (1996). Experiential avoidance and behavior disorder: A functional dimensional approach to diagnosis and treatment. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64, 1152-1168.

- Leiter, M. (1991). Coping patterns as predictors of burnout: The function of control and escapists patterns. *Journal of Organizational Behavior*, 12, 123-144.
- Luciano, M. C. (1992). La conducta verbal a la luz de recientes investigaciones. Su papel sobre otras conductas verbales y no verbales. *Psicothema*, 5, 351-374.
- Luciano, M.C., y Hayes, S. C. (2001). Trastorno de evitación experiencial. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 1, 109-157.
- Luciano, M. C., Rodríguez, M., y Gutiérrez, O. (2004). A proposal for synthesizing verbal contexts in experiential avoidance disorder and Acceptance and Commitment Therapy. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 4, 377-394.
- Luciano, M. C., Valdivia-Salas, S., Gutiérrez, O., y Páez-Blarrina, M. (2006). Avances desde la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). *EduPsykhé. Revista de Psicología y Psicopedagogía*, 5, 173-201.
- Montesinos, F., Hernández, B. y Luciano, M.C. (2001). Aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso en pacientes enfermos de cáncer. En M. C. Luciano (Dir.), *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT). Libro de casos*. Promolibro, Valencia.
- Páez-Blarrina, M., Gutiérrez, O., Valdivia-Salas, S. y Luciano, M. C. (2006). Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la importancia de los valores personales en el contexto de la terapia psicológica. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 6, 1-20.
- Páez-Blarrina, M., Luciano M. C., y Gutiérrez, O. (2005). La aplicación de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en el tratamiento de problemas psicológicos asociados al cáncer. *Psicooncología*, 2, 49-70.
- Páez-Blarrina, M., Luciano M.C., y Gutiérrez, O. (2007). Tratamiento psicológico para el afrontamiento del cáncer de mama. Estudio comparativo entre estrategias de aceptación y de control cognitivo. *Psicooncología*, 4, 75–95.
- Páez-Blarrina, M., Luciano, M. C., Gutiérrez, O., Valdivia, S., Ortega, J., y Rodríguez, M. (2008a). The role of values with personal examples in altering the functions of pain: Comparisons between acceptance-based and cognitive-control-based protocols. *Behavior Research and Therapy*, 46, 84-97.
- Páez-Blarrina, M., Luciano, M. C., Gutiérrez, O., Valdivia, S., Rodríguez, M., y Ortega, J. (2008b). Coping with pain in the motivational context of values: A comparison between an acceptance-based and a cognitive-control-based protocol. *Behavior Modification* 32, 403-422.
- Quirk, J. M. (1979). Finding meaning everyday. *The International Forum for Logotherapy*, 2, 15-22.
- Spiegel, D. (1993). *Living beyond limits: New help and hope for facing life-threatening illness*. New York: Times/Books/Random House.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H.C., Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. *Lancet*, 2, 888-891.
- Spiegel, D., Bloom, J.R., y Yalom, I. (1981). Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study. *Archives General of Psychiatry*, 38, 527-533.
- Spira, A. P., Zvolensky, M. J., Eifert, G. H., & Feldner, M. T. (2004). Avoidance-oriented coping as a predictor of anxiety-based physical stress: A test using biological challenge. *Journal of Anxiety Disorders*, 18, 309-323.
- Vachon, L. S. (2000). Burnout and symptoms of stress in staff working in palliative care. *Handbook of psychiatry in palliative care*, 21, 303-309.

- Whippen, D., Canellos, G. P. (1991). Burnout syndrome in the practice of oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 9, 1916-1920.
- Wilson, K. G., y Hayes, S. C. (1996). Resurgence of derived stimulus relations. *Journal of the Experimental Analysis of Behavior*, 66, 267-281.
- Wilson, K. G., Hayes, S. C., Gregg, J., y Zettle, R. (2001). Psychopathology and psychotherapy. En S. C. Hayes, D. Barnes-Holmes, y B. Roche (Eds.), *Relational Frame Theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*, pp. 211-238. New York: Kluwer Academia.
- Wilson, K. G., y Luciano, M. C. (2002). *Terapia de Aceptación y Compromiso. Un tratamiento conductual orientado a los valores*. Madrid: Pirámide.
- WHO (2004). WHO definition of palliative care. Obtenida el 3 de Julio en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>