

Psicología y Cuidados Paliativos

Rosario Albert Hernandis

Gloria Saavedra Muñoz

I. INTRODUCCIÓN

Para abordar de forma integral el cuidado de los enfermos en situación terminal, es indispensable el trabajo coordinado de un equipo multidisciplinar, el cual está integrado por: médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, trabajo social, asistentes espirituales, voluntarios, etc...

El psicólogo, como parte integrante del equipo, desempeña diversos tipos de funciones:

- Asistencia, tanto al paciente como su familia.
- Formación al equipo.
- Investigación.

Tal y como señala la OMS (1) los cuidados paliativos se definen como el **cuidado total y activo** de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El objetivo último es el **bienestar o alivio del sufrimiento** de todos los protagonistas de la situación paliativa: enfermos, familiares y equipo asistencial.

Para lograr este propósito es necesario (2):

- Lograr el control de la sintomatología del paciente (física y psíquica).
- Proporcionar apoyo emocional, información y comunicación adecuada.
- Favorecer la adaptación y afrontamiento de la situación (detectando y potenciando los recursos ya existentes).
- Respetar la dignidad del paciente y promover su autonomía personal.
- Atender a la cantidad y variedad de necesidades que presenta el paciente.

Favorecer el bienestar de las familias proporcionándole apoyo psicológico y social antes y después de la muerte del paciente.

- Trabajo coordinado del equipo multidisciplinar:

Este tipo de cuidados está dirigido a los enfermos que se encuentran en situación terminal. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) propone como elementos fundamentales que definen esta situación (3):

- Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en pacien-

te, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

- Pronóstico de vida inferior a seis meses.

Las necesidades de estos enfermos en sus últimos días son muy variadas (físicas, psicológicas, espirituales y sociales), por lo que requieren de la intervención de un **equipo multidisciplinar** (2). Ningún profesional de forma aislada puede dar respuesta a la amplia gama de demandas que estos pacientes plantean, de forma que los equipos deben estar integrados por (4): médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, psicólogos, asistentes sociales, asistentes espirituales, voluntarios etc...

El papel del voluntariado puede y debe complementar al del resto del equipo. Su labor se centra (7) en acompañar al enfermo y lograr el descanso físico y emocional del cuidador primario, además de unir al enfermo con el exterior, pudiendo hacer que éste se sienta partícipe de la sociedad.

El asesoramiento espiritual es otra de las múltiples necesidades de estos enfermos que a menudo queda desatendida, ya que no es fácil de reconocer.

Debemos tener presente que pretendemos conseguir una atención integral del paciente y su familia, por lo que no debemos obviar una necesidad que en estos momentos cobra especial relevancia.

Hemos prestado especial atención a estos integrantes de la situación paliativa porque consideramos que su labor es sumamente importante y no siempre reconocida.

Es fundamental el trabajo coordinado del equipo y para conseguirlo es im-

portante (5,6) definir de forma clara las tareas de cada miembro; que existan principios, objetivos y valores comunes; exigencia de responsabilidades unida a una relación de confianza; comunicación y apoyo de los miembros del equipo entre sí; formación adecuada y continuada de todos los miembros; evaluación y seguimiento de las actividades realizadas....

Para favorecer la aceptación, es fundamental fomentar el soporte psicológico que facilite (9): la identificación precoz y prevención de los problemas que pueden provocar alteraciones emocionales, promoviendo la utilización de recursos ya existentes; detección temprana de alteraciones psicológicas; proporcionar instrumentos de manejo de reacciones emocionales (10).

cialmente depresivos) y trastornos de ansiedad. Es conveniente recordar que la presentación de estos problemas, y por tanto el abordaje terapéutico de los mismos, no difiere en gran medida del habitual en cualquier otro tipo de pacientes. No obstante, sí que presentan necesidades específicas que hay que atender: contacto frecuente con sus cuidadores, mantenimiento de una comunicación abierta y honesta, frecuente y continuada con los mismos...

- La **asistencia a la familia** pretende disminuir la angustia provocada por la enfermedad y prevenir el duelo patológico.

Es importante incluir a la familia en los cuidados al paciente (7), ya se lleven a cabo en el hospital o en el domicilio. Su inclusión produce un gran bienestar para el enfermo, al estar atendido por sus seres más queridos, y para éstos, supone una gran satisfacción por haber hecho todo lo posible, evitando así la aparición de duelo patológico y de sentimientos de culpa.

La adaptación de la familia se puede ver beneficiada (11) por el apoyo a la misma desde los primeros momentos ya que puede verse desbordada por la nueva situación. Las etapas emocionales anteriormente citadas para el paciente, pueden observarse también en la familia por lo que será de gran ayuda el papel del psicólogo para ayudarles a identificar y eliminar emociones desadaptativas que generan malestar. La atención a la familia no terminará con la muerte del paciente sino que el seguimiento posibilita la adaptación y el desarrollo de un duelo adecuado.

Un fenómeno frecuente que se da en la relación entre el paciente, la familia y el equipo terapéutico es la **Conspiración del Silencio**, que se define (12) como una alteración de la información con el acuerdo implícito o no de negar

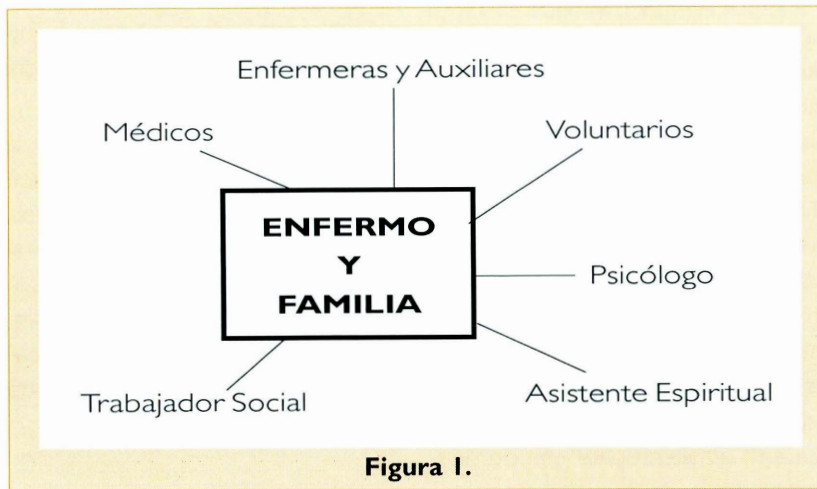


Figura 1.

2. PAPEL DEL PSICÓLOGO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Estamos de acuerdo con Barreto (2) en que las funciones del psicólogo en los Cuidados Paliativos son al menos: asistencia al paciente y familia, formación e investigación.

ASISTENCIA

- La **asistencia al paciente** estará dirigida a aumentar su calidad de vida y a ayudar a la aceptación de la enfermedad y del proceso de muerte.

El proceso de morir es vivido de manera distinta por cada enfermo, sin embargo todos ellos parecen atravesar una serie de etapas emocionales, negación, ira, negociación, depresión y aceptación (8), que no son siempre fáciles de identificar y que varían en intensidad, presentación y duración.

Estos objetivos se pueden conseguir mediante:

=> Atención a sus necesidades emocionales: comunicación adecuada (escucha activa, empatía...), aumento de la motivación interna, estrategias de solución de problemas y de automanejo emocional, favorecer la expresión de sentimientos y normalización de los mismos, fomentar la comunicación paciente- familia (evitar conspiración del silencio...), incrementar la sensación de control...

=> Reconocimiento y manejo de los propios sentimientos que repercuten en la relación con el enfermo para favorecer actitudes positivas y estrategias de afrontamiento.

Las alteraciones que con más frecuencia se presentan en estos enfermos suelen ser (2) trastornos de adaptación, trastornos del estado de ánimo (espe-

su situación al propio enfermo. Esta situación será perjudicial cuando el paciente quiera conocer su situación pero la familia no quiere que se le proporcione la información necesaria. Las consecuencias pueden ser sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento, sensación de falta de comprensión, ansiedad, ira o temor que se añadirá a su ya difícil situación. El temor a proporcionar un mayor sufrimiento al enfermo puede ser el origen de esta situación en la que la intervención irá dirigida a restituir una comunicación clara y abierta, capaz de favorecer la adaptación y a ser congruente con las necesidades actuales del enfermo. Para lograr estos objetivos, las líneas de actuación a seguir serían: empatizar con la familia, identificar y hacer explícitos los temores; anticipar consecuencias del «silencio», proporcionar estrategias y recursos de manejo...

FORMACIÓN

El objetivo básico de promoción del bienestar del paciente y la familia, requiere de la actuación coordinada del equipo interdisciplinar. Coincidimos con Arranz (13) en que para maximizar su grado de competencia al menor coste emocional posible, la intervención del psicólogo puede focalizarse en los siguientes puntos:

- Provisión al resto del equipo de recursos técnicos que permitan resolver del modo más satisfactorio posible la problemática personal (sobrestimulación aversiva, sobreimplicación, indefensión) e interpersonal (comunicación interpersonal, reacciones emocionales intensas del propio equipo, del paciente y de la familia) que se generan en la asistencia.

- Desarrollar habilidades de afrontamiento del equipo mediante el entre-

namiento en técnicas de asesoramiento (counselling).

Se ha puesto de manifiesto (14) la importancia de prevenir y/o reducir los niveles de estrés del equipo terapéutico. El **burnout** o quemamiento (4) es un síndrome de agotamiento emocional y de reducción de la capacidad personal, que puede presentarse como reacción a la tensión emocional crónica creada por el contacto continuo con otros seres humanos con problemas o motivos de sufrimiento. A los síntomas que lleva asociado (psicosomáticos, conductuales y emocionales) habrá que añadir las repercusiones que tiene sobre el paciente, la familia y la calidad del trabajo (disminución del rendimiento: disminución de la motivación, aumento de la frustración y predominio de una actitud de no participación). El psicólogo puede ayudar a reducir o prevenir las alteraciones emocionales consecuencia del burnout mediante (14):

=> Habilidades de autocontrol: reconocer las señales de alerta del burnout, detectar las fuentes de estrés y disponer de las habilidades necesarias (buen nivel de información, objetivos realistas, búsqueda de alternativas, uso del autorrefuerzo y relajación, disminución de respuestas de escape...)

=> Replanteamiento de actitudes: aceptación de que en muchas ocasiones lo mejor que se puede ofrecer al enfermo es cuidarle, sin que existan posibilidades de curación.

=> Aumento de la cohesión grupal: entrenamiento en comunicación, asertividad, resolución de problemas...

INVESTIGACIÓN

El bienestar o confort del paciente, objetivo de los Cuidados Paliativos, es un concepto subjetivo, por ello se hace

más difícil evaluar los resultados de nuestras intervenciones. La calidad de vida del paciente está afectada principalmente (2) por el grado en que acepta su condición y se encuentra en paz consigo mismo (añadido al control de síntomas, la calidad del equipo sanitario...). El autoinforme (15) será el único instrumento que nos permita la evaluación de este concepto, ya que por su gran componente subjetivo el paciente será el único que nos lo podrá dar a conocer.

De todo esto se podría concluir la necesidad de investigación de cara a obtener instrumentos (2) objetivos, éticos y sencillos, aplicables tanto al paciente como a la familia con la finalidad de mejorar la asistencia al enfermo y familia y garantizar el cumplimiento del objetivo anteriormente citado (13).

3. CONCLUSIONES

Los Cuidados Paliativos pretenden el aumento de la calidad de vida de los enfermos que se encuentran en situación terminal. No obstante, el paciente, a pesar de ser el principal protagonista, no es el único objetivo de los cuidados, sino que familia y equipo terapéutico también constituyen una parte importante de los mismos.

Dentro de las herramientas que posee el psicólogo para llevar a cabo su tarea es sumamente importante el **counselling** entendido como (16) el uso de los principios de la comunicación con el fin de ayudar al interlocutor en la toma de decisiones, facilitar la expresión de temores y los cambios de comportamiento. En definitiva es el arte de hacer reflexionar a una persona, por medio de preguntas, de modo que pueda llegar a decisiones que considere adecuadas para él y para su salud.

Figura 2.

DERECHOS DE LOS PACIENTES EN SITUACIÓN TERMINAL

EL enfermo próximo a la muerte tiene derecho a:

1. Ser tratado como persona humana hasta el fin de sus días.
2. Recibir una atención personalizada.
3. Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
4. Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor.
5. Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que él pueda asumir e integrar.
6. Mantener su jerarquía de valores y no ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
7. Mantener y expresar su fe
8. Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con su muerte.
9. Recibir el consuelo de sus familiares y amigos a lo largo del proceso de su enfermedad y en el momento de la muerte.
10. Morir en paz y con dignidad.

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.

Barcelona, octubre de 1992

No nos parece oportuno extendernos más en la descripción de este instrumento terapéutico, pero sí queríamos resaltarlo por su gran utilidad en este área y la escasa atención que ha recibido hasta el momento.

Por último subrayar lo fundamental que es el **respeto al enfermo** como persona y la **promoción de su autonomía**. Muchas veces obviamos sus derechos más básicos (figura 2) debido a (17) la gran dependencia de éste, juicios de incompetencia, priorización de valores profesionales y ausencia de comunicación, dejándonos llevar por las mejores intenciones y el deseo de no hacerle sufrir:

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BAYÉS, R. (1996). *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Med. Pal. Vol. 3, Nº 3, 3^{er} Trimestre.
2. BARRETO, P. (1994). *Cuidados Paliativos al enfermo de SIDA en situación terminal: Enfoque multidisciplinar*. Revista de Psicología General y Aplicada, 47 (2), 201-208.
3. SANZ ORTIZ, J. Et al. (1993). *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la SECPAL*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid.
4. GÓMEZ SANCHO, M. (1994). *Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales*. ICEPSS. Las Palmas de Gran Canaria.
5. BARRETO, P. (1997). *Cuidados Paliativos*. Apuntes del Ti; "Enfermos Terminales (Cuidados Paliativos)". Mimeo. Valencia.
6. SÁNCHEZ SOBRINO, M. (1996). *Principios y Bases de los Cuidados Paliativos*. En prensa.
7. A.E.C.C. (1994). *Manual de Cuidados Paliativos*. A.E.C.C..
8. KÜBLER-ROSS, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Grijalbo. Barcelona.
9. ARRANZ, P. (1996). *Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal*. Boletín de la SECPAL nº0.
10. ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P., BAYÉS, R. (1995). *SopORTE emocional desde el equipo interdisciplinar*. Masson. Barcelona.
11. ASTUDILLO, W. et al. (1992). *Los Cuidados Paliativos: un signo de evolución*. Dolor 7:6-9.
12. BARBERO, J. (1996). *Apoyo emocional en el proceso de adaptación*. En prensa.
13. ARRANZ, P. (1991). *El rol del psicólogo en el cuidado del enfermo no curable*. III Reunión de Trabajo de la Sociedad Española de Oncología Médica. Santander. Octubre.
14. ARRANZ, P. (1996). *El estrés ocupacional en Medicina Paliativa*. En prensa.
15. BARRETO, P. BAYÉS, R. (1990) *El psicólogo ante el enfermo en situación terminal*. Anales de la Psicología. 6 (2) 169-180.
16. ARRANZ, P. (1995). *¿Qué es el counselling?* Madrid. FASE
17. PASCUAL, A. (1995). *Medicina paliativa: una nueva filosofía*. Rev. Sociedad Española de Dolor. Spl. 11; 5-10.