

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

M^a Estrella Fernández Fernández
Fundación Rioja Salud

INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos constituyen una intervención para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y la paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, la evaluación y el tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo (1).

En torno a los cuidados paliativos están implicadas de una forma u otra, muchas personas que sufren la enfermedad: pacientes, familiares, amigos y los equipos de profesionales que cada día les acompañan. Con todo, ¿es posible aliviar el sufrimiento del paciente y su familia cuando la enfermedad no tiene una respuesta curativa y la realidad de la muerte está más o menos cercana? Siguiendo a R. Cassell: “los que sufren no son los cuerpos son las personas” (2); y cuando hablamos de personas el alivio del sufrimiento y la búsqueda del mayor bienestar posible, se transforman en el objetivo primordial de todos aquellos profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos.

Como podemos ver, desde este enfoque integral, la consideración de los aspectos psicológicos-emocionales y consecuentemente la intervención del psicólogo se vuelve imprescindible en el equipo interdisciplinar: la evaluación del sufrimiento emocional del paciente y familia, la búsqueda de recursos propios o ajenos para hacer frente a la amenaza que produce el sufrimiento o al menos disminuir la intensidad sentida de la misma que la situación al final de la vida les impone. En este sentido, el paciente sufre cuando: a) acontece algo que se percibe como amenaza

importante para su existencia personal y/o orgánica, al mismo tiempo; b) siente que carece de recursos para hacer frente a dicha amenaza (3).

1. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

El proceso de una enfermedad terminal y el acercamiento de la muerte producen un fuerte impacto emocional y un alto nivel de sufrimiento.

El sufrimiento es subjetivo. No tiene sentido, por tanto hablar de «sufrimiento físico, psicológico o social». Todo sufrimiento es, por definición, emocional, aun cuando las causas que lo producen pueden, eso sí, ser biológicas, cognitivas, sociales o ambientales (4).

En los aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal distinguiremos el impacto emocional y el proceso de adaptación de los enfermos.

Siguiendo a R. Buckman el recorrido por el que pasa una persona en el proceso de morir se resume en el siguiente cuadro (5):

Vida ordinaria	Fase Inicial	Fase Media	Fase Final
“Sé que me moriré algún día, pero normalmente me comporto como si no fuera verdad”.	“Ahora me doy cuenta de que podría morir de esta enfermedad en particular”.	“Me doy cuenta de que moriré de esta enfermedad, pero todavía no me estoy muriendo”.	“Me estoy muriendo”.

En las distintas fases las reacciones emocionales podrían ir variando:

- Fase de Inicial: respuestas de miedo, inquietud, preocupación, rabia, soledad, negación, culpa, etc.
- Fase Crónica: tristeza, aflicción, sensación de pérdida.
- Fase de Final: comprensión, aceptación de la muerte, resignación, negación activa, gran tristeza (6).

Hay enfermos que aún estando relativamente bien desde el punto de vista físico y aun durando su proceso unos cuantos meses, se sustraen psicológicamente del presente lo que impide el disfrute de su vida. Asimismo, hay enfermos en agonía y que siguen haciendo planes.

Se entiende por *impacto emocional*:

“El conjunto de respuestas fisiológicas, cognitivas y conductuales mas o menos intensas que la persona manifiesta ante la percepción de la muerte inminente

y los problemas que ocasiona esta situación como resultado de apreciarla como amenazadora y también desbordante de los propios recursos” (6).

1.1. FACTORES DESENCADENANTES DE LA PERCEPCIÓN DE AMENAZA Y DEL IMPACTO EMOCIONAL

Los factores desencadenantes del impacto emocional son capaces de generar amenaza en tanto que existe una apreciación cognitiva por parte de la persona sobre los peligros que entrañan para su integridad personal, a la vez que valora como insuficientes los recursos de que dispone para hacerles frente eficazmente (7). A continuación se citan algunos de ellos:

- Relacionados con la situación: información brutal, insuficiente, incorrecta o excesiva. Crisis de conocimientos.
- Sociales-relacionales: soledad, aislamiento, impacto emocional familiar, soporte familiar inadecuado, falta de compromiso del equipo, dependencia, sobreprotección, conspiración de silencio, rechazo social, incomunicación familiar.
- Cambios de imagen, hábitos cotidianos, afectos, espacio y lugares.
- Pérdidas de rol, funciones cotidianas, facultades físicas y mentales, control.
- Las apreciaciones cognitivas como amenaza se producen frente a los factores desencadenantes y dan como resultado valoraciones negativas como pueden ser indefensión, sufrimiento, agonía, separación aburrimiento, cosas pendientes (proyectos, relaciones, trabajo, deudas).
- Físicos: indicadores de deterioro (debilidad, pérdida de peso, anorexia), medidas terapéuticas (quimioterapia, radioterapia, ostomias, amputaciones), encarnizamiento terapéutico, dolor y otros síntomas mal controlados.
- Espirituales: crisis de creencias, de valores, balance negativo de la vida, incertidumbre trascendental (8).

1.2. INDICADORES DE VULNERABILIDAD PSICOLÓGICA

Los indicadores de vulnerabilidad psicológica los podemos definir como aquellos que aumentan la probabilidad de presentar problemas emocionales durante la enfermedad tanto en el enfermo como en los familiares (9):

- Rol familiar de alta responsabilidad.
- Presencia de hijos pequeños o de personas dependientes de ellos.
- Problemas familiares.
- Conspiración de silencio / sobreprotección.

- Duelos recientes y/o procesados con dificultad.
- Trastornos psicopatológicos premórbidos.
- Alteración de la autoimagen y de la autoestima.
- Pérdida de la autonomía y del control.
- Indicadores visibles de deterioro.
- Dificultad en el control de síntomas físicos.
- Dificultad en la comunicación por patología física.

1.3. SÍNTOMAS DEL IMPACTO EMOCIONAL

Los síntomas del impacto emocional son numerosos describiremos las categorías más relevantes:

- a) La ansiedad surge como respuesta a una situación que la persona considera amenazante o peligrosa y tiene unas manifestaciones muy claras a:
- Nivel fisiológico: sudoración, taquicardia, disnea, sensación de ahogo, presión en el pecho, nudo en la garganta y en el estómago.
 - Nivel motor: aislamiento, mutismo, inactividad, hiperactividad, abandono o baja adhesión al tratamiento paliativo, trastornos del sueño y de la alimentación.
 - Nivel cognitivo: aparición reiterativa de pensamientos irracionales, dificultades de atención y concentración.

La ansiedad es adaptativa cuando es proporcional a la amenaza real, se presenta de modo transitorio, sólo dura mientras persiste la amenaza y permite la puesta en marcha de recursos para afrontarla.

La ansiedad puede aparecer formando parte de un síndrome pre-existente, como: crisis de angustia, ansiedad generalizada, fobias y estrés postraumático.

La alteración más predominante en situación terminal es la de trastorno adaptativo con ansiedad (10).

- b) La tristeza es un estado afectivo normal que se produce en la interacción de las personas con su medio. Se la considera una reacción normal en el proceso de adaptación del paciente al final de la vida, ya que éste deberá afrontar sucesivas pérdidas o decepciones. Habrá que distinguirla de la tristeza clínica.

Es adaptativa, esto es, presencia reciente de precipitantes, duración breve, intensidad moderada, se mantiene el funcionamiento habitual, sintonía afectiva y puede presentarse como único síntoma afectivo.

Es habitual que se encuentre acompañada de baja autoestima, desánimo, aflicción, abatimiento y en ocasiones culpa e indignidad; también se expresa a nivel psicomotor. Cuando forma parte de un síndrome depresivo puede intensificar la percepción de dolor y otros síntomas físicos (10).

- c) La hostilidad puede aparecer en el marco de las relaciones interpersonales y puede ser motivo de sufrimiento emocional y de deterioro de las relaciones interpersonales.

La hostilidad adaptativa es expresión breve de enojo. Se produce en el momento en que surge el estímulo, se manifiesta sin grandes dramatismos, no busca culpables y suele dar lugar a la reconciliación.

La ira como expresión de la misma sigue un proceso en tres fases: disparo, enlentecimiento y normalización, que habrá de tenerse en cuenta para no interrumpir el proceso y que pueda extinguirse o desaparecer.

- d) El miedo es una emoción totalmente necesaria para la supervivencia; es una respuesta normal ante la amenaza.

El miedo adaptativo es la respuesta ante un peligro real, proporcional al estímulo y que no bloquea otras reacciones terapéuticas.

Los miedos que suelen afectar más a estos pacientes son:

- Ámbito físico funcional: al dolor físico, pérdida de autonomía funcional, a volverse loco y a la desfiguración.
- Ámbito relacional: a ser una carga, a la separación de los seres queridos, al rechazo, al abandono y aislamiento y a no poder comunicarse.
- Ámbito existencial: a lo desconocido, a ser juzgado, a la soledad no deseada, a dejar de ser, a perder el control de la situación.

Facilitando su expresión, identificando su contenido, intensidad y frecuencia, ayudándole a descubrir sus recursos internos o proporcionándole externos estaremos ayudando a que el paciente pueda lograr su objetivo final que será afrontar y superar sus miedos (10).

- e) La culpa es la valoración cognitiva y afectiva de determinados comportamientos como transgresores de una escala de valores morales concreta.

La culpa adaptativa conlleva comportamientos y no juicios globales, elemento cognitivo predominante, no es muy espontánea, relacional por haber hecho daño a otros, realista, personal, incita a reparar, moviliza los

recursos personales para cambiar, facilita empatía, permite vivir espacios de serenidad, invita a perdonar y perdonarnos y se elabora en libertad.

Muchos pacientes durante el proceso de pérdidas e incluso en la revisión de su existencia pueden sentir sentimientos de culpa que tendremos que ayudar a identificar, resolver, acompañar (10).

- f) La negación es el conflicto entre el conocimiento de un hecho y la creencia en él. El paciente niega una realidad demasiado dolorosa y amenazante para poder ser tolerada. Es un mecanismo no voluntario que le permitirá distanciarse al menos temporalmente de la amenaza y disminuir el impacto de realidad (10).

La negación adaptativa reduce el sufrimiento, tanto como permiten las limitaciones de la enfermedad, tiene carácter temporal y forma parte del proceso de adaptación global. No dificulta la permanencia del apoyo social en las relaciones interpersonales y evita vivir la angustia de los últimos momentos en los estadios finales de enfermedad. Utiliza otros resortes para afrontar la realidad pues es una negación parcial, pero no compromete la adhesión a los cuidados, suele ser más adaptativa en las primeras fases de la crisis.

En definitiva, se ayudará eficazmente al paciente en su proceso de enfermedad si se facilita el proceso de adaptación a corto, medio y largo plazo, se potencia la adhesión a los cuidados, se acompaña la negación adaptativa y se propone el cambio en la desadaptativa (10).

1.4. PATOLOGÍAS PSIQUIÁTRICAS FRECUENTES

Aproximadamente 53% de los pacientes oncológicos en fase terminal cumplen los criterios para un diagnóstico psiquiátrico. De estos, 42% sufren alteraciones cognoscitivas; 28% delirio; 10.7% demencias; 7.5% trastornos de adaptación; 3.2% depresión y trastornos amnésicos y 1.1% ansiedad generalizada. La mayoría (70%) son alteraciones con bases orgánicas (11).

1.4.1. *Trastornos de adaptación*

Los trastornos de adaptación constituyen un estado psicológico intermedio entre patología psiquiátrica mayor y afrontamiento “normal” en situaciones de estrés (11). Los criterios para el diagnóstico de un trastorno de adaptación son (12):

- a) La aparición de síntomas emocionales o comportamentales tiene lugar dentro de los 3 meses siguientes en respuesta a un estresante identificable.

- b) Estos síntomas o comportamientos se expresan clínicamente del siguiente modo:
- malestar mayor de lo esperado en respuesta al estresante,
 - deterioro significativo de la actividad social o laboral.
- c) La alteración relacionada con el estrés no cumple los criterios para otro trastorno específico del E I y no constituye una simple exacerbación de un trastorno preexistente del Eje I o el Eje II.
- d) Los síntomas no responden a una reacción de duelo.
- e) Una vez ha cesado el estresante (o sus consecuencias) los síntomas no persisten más de 6 meses.

Con todo, es necesario especificar si el trastorno es agudo, esto es, la alteración dura menos de 6 meses o crónico, es decir, la alteración dura más de 6 meses y se codifican con el subtipo de acuerdo con los síntomas predominantes: con estado de ánimo depresivo, con ansiedad, mixto (ansiedad y estado de ánimo depresivo), con trastorno de comportamiento, con alteración mixta de las emociones y el comportamiento, o no especificado (12).

1.4.2. *Trastornos del estado de ánimo*

a) Trastornos depresivos:

El éxito del diagnóstico diferencial de depresión en enfermos al final de la vida es complicado. Esto se debe a que la sintomatología producida por la propia enfermedad a veces es similar a la sintomatología depresiva. Esta situación puede favorecer que, en ocasiones, su diagnóstico y tratamiento no se atiendan adecuadamente.

Los síntomas de la depresión se pueden dividir en:

- síntomas psicológicos: disforia, desesperanza, impotencia, falta de interés y motivación, anhedonia, culpa, inutilidad, reducida concentración, ideación suicida...
- síntomas físicos: insomnio, anorexia, reducción de peso, fatiga, retardo o agitación psicomotora, reducción de la libido...

El diagnóstico de depresión debería basarse en la presencia de síntomas psicológicos. Entre ellos, la presencia de esperanzas es un buen criterio para distinguir depresión de tristeza.

Con el fin de confirmar el diagnóstico, es imprescindible: identificar posibles causas orgánicas de la depresión; obtener información de diferentes fuentes (paciente, familiar, personal sanitario) acerca de los síntomas; y

hacer un diagnóstico diferencial (depresión mayor *versus* tristeza, *versus* trastorno de adaptación, *versus* depresión orgánica) (11).

b) Trastornos de la ansiedad:

Igual que en la depresión, hay que realizar el diagnóstico diferencial entre las causas orgánicas de la ansiedad y las psicológicas (todos aquellos factores asociados al enfrentamiento a la pérdida de la vida). Además, habrá que definir si los síntomas constituyen un trastorno psiquiátrico primario o son parte de un trastorno de adaptación, un ataque de pánico, una fobia, un trastorno de estrés post-traumático, o una depresión agitada (11).

2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN LA FAMILIA DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL

Desde la filosofía de los cuidados paliativos la problemática emocional y la psicopatología que puedan derivarse de la situación de la enfermedad terminal en los cuidadores, será también objeto de atención e intervención por parte del equipo y en los casos necesarios por parte del profesional especializado en dichos aspectos (13).

La enfermedad terminal irrumpe en la dinámica familiar de forma insidiosa o brusca, provocando una crisis en el seno de la familia que producirá cambios emocionales en todos los miembros de la misma. Del momento de desarrollo de la familia y de la capacidad de afrontamiento de cada uno de sus miembros, dependerá que esta situación produzca mayor o menor problemática emocional. Dicha problemática será en ocasiones reactiva a la situación, otras incrementará psicopatologías previas, e incluso en ocasiones provocará la aparición de nuevas problemáticas tanto individuales como familiares derivadas de la propia situación.

La historia de una familia va pasando por diferentes etapas evolutivas que conforman sus etapas del ciclo vital.

Existen crisis evolutivas en relación con los cambios biológicos, psicológicos y sociales de cada uno de los miembros y relacionadas con los cambios del ciclo vital, y crisis paranormativas que no están relacionadas con periodos del ciclo vital, sino con hechos situacionales o accidentales; siendo uno de ellos los problemas de salud y la muerte (14,15).

Aplicando el modelo de intervención integral en paliativos, mencionado anteriormente, la percepción de amenaza que suponga la enfermedad terminal y la proximidad de la muerte en cada uno de los miembros de la familia y en la familia como unidad, y los recursos que tengan para hacerle frente dará como resultado el grado de adaptación o de sufrimiento con que cada familia afronte este proceso y esta crisis (10).

Existen factores de amenaza, tanto generales como institucionales y familiares, que influirán a la hora del sufrimiento emocional de la familia, produciendo reacciones emocionales desadaptativas e incluso patologías (16):

- Factores generales: la falta de tiempo, el cansancio físico, la falta de sueño, problemas económicos, abandono del trabajo y problemas laborales.
- Factores institucionales: la toma de decisiones del cuidado en casa o en hospital, con culpabilidades en ocasiones por las dificultades en los cuidados; y la carga de la excesiva dependencia del paciente, control de los síntomas.
- Factores familiares: el aislamiento social, el abandono en la atención de otros miembros de la familia, sentimiento de culpabilidad por parte del cuidador, cambio de roles, patologías previas.

Teniendo en cuenta estos factores podemos evaluar en cada sistema familiar las amenazas y los recursos para reducirlas en lo posible y reforzar o aportar recursos.

Pondremos especial interés en detectar los factores de máximo riesgo que encontramos habitualmente como causas de mayor sufrimiento emocional.

2.1. REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS

El diagnóstico de una enfermedad en fase terminal de un ser querido produce un *shock* emocional fuerte que puede conllevar consigo tanto alteraciones emocionales como funcionales. La posible pérdida de alguien significativo produce gran cantidad de estrés que se manifiesta en respuestas defensivas que se van a ir presentando de distinta forma a lo largo del proceso de la enfermedad y después de la muerte.

Tomando como modelo las etapas descritas por Kübler-Ross (17) de negación, ira, negociación, depresión y aceptación, en las que especifica alteraciones psicológicas concretas en cada una de las etapas (16,18) podemos distinguir como respuestas a componentes de ansiedad y miedo los siguientes:

- *Etapas iniciales:*

Negación: ante el *shock* del diagnóstico es la primera respuesta para mitigar la amenaza y el intenso miedo que supone para la familia el diagnóstico.

Esta negación acaba desmontándose por sí misma ante la realidad del proceso; en los casos en que se mantienen es necesaria una intervención específica ya que puede desembocar en serios problemas de no adherencia al tratamiento, evitación del equipo... Es la etapa en que nos encontramos de manera más significativa lo que se denomina "conspiración del silencio".

- *Etapa intermedia:*

Ante la solución imposible y la irreversibilidad del proceso comienzan a aflorar sentimientos de gran angustia, frustración y miedo; convirtiéndose en la mayoría de las ocasiones en ira contra la realidad, contra Dios, contra el equipo sanitario... En el periodo de *negociación* parecen disminuir un poco las respuestas de ansiedad ante la negociación de pequeñas metas, que si sólo amortiguan la amenaza del pronóstico sin cambiar la realidad, pueden considerarse adaptativas.

A lo largo del proceso y con la acumulación del cansancio, las responsabilidades y los sufrimientos sentidos del enfermo y de cada una de las personas que forman parte de este proceso, las incertidumbres diarias de los síntomas, la toma de decisiones y el progreso de la enfermedad, provocan la aparición de la ansiedad y rebotes de miedos y temores. En algunos casos pueden desembocar en hipocondrías y síntomas psicósomáticos.

También se acrecientan los miedos propios a la enfermedad y a la muerte y aquellos relacionados con el paciente: no saber cómo actuará cuando aparezca el sufrimiento, cuando se vaya a morir, cuando tenga que dejarlo solo.

No debemos olvidar que podemos encontrar en todas las etapas la “ansiedad de separación”, que puede generar gran sufrimiento y para la que se pueden aportar estrategias en su manejo. En concreto, es importante hacer especial hincapié en las conductas que puedan suponer una atención exagerada o sobreprotección que no benefician al cuidador y que pueden agobiar y privar de intimidad al propio enfermo.

Conforme al curso de la enfermedad, la familia se va enfrentando a distintas pérdidas y aumenta la consciencia de la realidad de la irreversibilidad de la pérdida de su ser querido. Se llega a una etapa de depresión, que incluso en algún momento puede necesitar del apoyo farmacológico. Se dan los fenómenos psicológicos de depresión, apatía y tristeza por la pérdida del apoyo y cariño de la persona tan significativa emocional, espiritual y materialmente. Las respuestas de tristeza y de tipo depresivo pueden darse en todo el proceso ante el sufrimiento provocado por la pérdida, considerándose adaptativas si se adecúan a la realidad y no interfieren en el funcionamiento psicosocial de la persona.

Se dan también sentimientos de impotencia y culpabilidad que si no evolucionan satisfactoriamente, deberán ser tratados si es necesario con ayuda del equipo sanitario que les atiende.

- *Etapa final:*

Con el avance de la enfermedad algunas familias son capaces de encontrar los mecanismos para ajustarse a la realidad de la cercanía de la muerte y prepararse emocional y espiritualmente para ella. Entrarían en una fase de aceptación.

En este momento final pueden darse respuestas de huida o compensatorias de quien ha estado ausente. Pueden ser muy dolorosas para el resto de miembros de la familia y para el propio enfermo, y necesitarán en ocasiones del apoyo del equipo.

Otra reacción en principio no patológica, pero que en ocasiones hay que ayudar a reestructurar y aceptar, es la de ambivalencia ante la muerte del ser querido: en unas ocasiones no quiero que me abandone y, por el contrario, en otras deseo que fallezca cuanto antes (16). Los cuidadores sienten perder a la persona querida y temen su separación definitiva. Pero, a la vez, se encuentran cansados a consecuencia del cuidado prolongado del enfermo. El cuidado supone un gran desgaste físico y emocional. Ambas reacciones emocionales se superponen y ambas son normales. No obstante, es muy frecuente tratar la culpabilidad reactiva al desear que el enfermo fallezca.

2.2. PROBLEMÁTICA ESPECÍFICA

2.2.1. *Claudicación emocional*

El cuidador principal es la persona que asume el cuidado del paciente. Puede ocurrir en esta persona o en otros cuidadores la denominada claudicación emocional, que es subjetiva y consiste, como ya se ha comentado, en sentir la incapacidad de ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del paciente. La claudicación puede ser precoz, tardía o episódica (19).

Se tendrá en cuenta los factores de riesgo generales, institucionales y familiares que hemos mencionado, a la hora de evaluar la situación y ayudar a prevenir la claudicación; así como los recursos individuales, comunitarios y familiares para hacerles frente. No hay que olvidar que las tareas personales y especialmente el apoyo emocional al enfermo ha sido descrita como la tarea más difícil y que supone mayor coste emocional. Las acciones preventivas serán en el ámbito de la información, apoyo y formación.

2.2.2. *Conspiración del silencio*

La conspiración del silencio consiste en el acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico o gravedad de la situación (10).

Será aceptable cuando el paciente evite la realidad o la niegue y desadaptativa cuando el paciente quiera conocer su situación pero la familia no quiera que se le proporcione.

Las consecuencias pueden derivar en serios problemas emocionales para el enfermo: ruptura de la comunicación y, por ende, llevarle al aislamiento emocional y deterioro de la confianza en la familia y profesionales sanitarios, imposibilidad para cerrar asuntos vitales importantes y dificultad en su entorno para la elaboración del duelo. El equipo deberá prevenir o evitar, e incluso ayudar, a desmontar dicha conspiración del silencio (10).

2.2.3. Problemas de pareja y problemas sexuales

Estos problemas vienen provocados, generalmente, tanto por problemas psicológicos como físicos. Las limitaciones reales a la satisfacción sexual como puede ser el clima de tensión en la pareja, efectos secundarios de algunos tratamientos farmacológicos, problemas de privacidad, debilidad y deterioro creciente, temores del cónyuge a hacerle daño o a solicitar algo indebido al paciente. La disminución en frecuencia o capacidad para el acto sexual no debe interpretarse directamente como un indicador negativo en la relación de pareja y en el funcionamiento sexual global. Es importante identificar, reconocer y estimular conductas sexuales alternativas, que ofrezcan posibilidades placenteras, como la cercanía física no genital y variadas demostraciones de afecto. Hay que concebir aquí a la sexualidad en su más abierta y flexible expresión. Lo más importante es orientar en ellos conductas sexuales alternativas, en el mayor contexto posible de relación y amor (21).

2.2.4. Agudización de patologías psiquiátricas previas

Ante la confluencia de tantos factores potencialmente estresantes puede producirse una descompensación en enfermedades mentales previas como trastornos psicóticos, de adicción a sustancias, depresivos, de ansiedad que suponen un incremento de la problemática familiar.

2.3. FACTORES DE RIESGO EN LA APARICIÓN DE PSICOPATOLOGÍAS

Los factores más relevantes son:

- Familias en las primeras etapas del ciclo vital.
- Pacientes jóvenes.
- Pacientes niños.
- Cabeza de familia.
- Familias nucleares o con pocos miembros.
- Experiencias de pérdidas anteriores mal resueltas.
- Sistema de creencias poco sólido.

- Familias poco cohesionadas y en conflicto.
- Curso y tipo de enfermedad: aguda y agresiva o excesivamente larga y penosa.
- Psicopatologías previas.
- Sistema familiar rígido.
- Dificultades socioeconómicas.
- Problemas de comunicación.
- Falta de apoyo social.
- Vivir en entorno urbano (gran ciudad).
- Deficiente relación con el equipo de Cuidados Paliativos.

2.4. OBJETIVOS DEL APOYO PSICOLÓGICO CON LOS FAMILIARES

El objetivo en toda intervención con familias deben ser aumentar los recursos de la familia y disminuir su vulnerabilidad ante la situación crítica por la que están pasando (23):

- Previendo o tratando los trastornos psicológicos.
- Trabajando y reforzando la comunicación paciente-familia-equipo y evitando o interviniendo en la conspiración del silencio.
- Asegurando la adherencia terapéutica al tratamiento.
- Informando de los recursos existentes.
- Preparando a la familia para las pérdidas y para el duelo antes y después del fallecimiento.
- Manejando la expresión de sentimientos.
- Apoyando la colaboración de toda la familia, incluidos los niños.

3. EL DUELO

La pérdida de un ser querido es uno de los procesos más significativos a los que se enfrenta todo ser humano a lo largo de su vida. Supone una reestructuración de sentimientos, pensamientos y conductas e incluye un proceso de reconstrucción de los significados del mundo interno y del mundo de las relaciones con el entorno.

A lo largo de la historia el apoyo a los dolientes se ha venido realizando de forma espontánea y tomando muy diversos matices. En las últimas décadas muchas han sido las teorías sobre el duelo (adaptación a la pérdida), las formas de vivirlo y apoyar su resolución: teorías de etapas (Kübler-Ross, E.; Lindemann, E.), fases (Par-

kes, CM.; Bowlby, J.), y otras que lo conceptualizan como un proceso más activo mediante resolución de tareas (Worden, JW.) o reconstrucción de significados (Neimeyer, RA.) (22). Todos coinciden en que hay unas personas que realizan el proceso sin necesidad de apoyo específico, otras a las que les ayuda alguien externo que facilita su resolución y algunas que pueden desarrollar un proceso complicado.

Partimos de la perspectiva de que el duelo puede comenzar desde el momento en que el doliente es consciente de la posibilidad de la pérdida de forma irrevocable (duelo anticipado), y continuar en el momento en que ésta se produce.

En el proceso de duelo nos hacemos conscientes de las discrepancias existentes entre el mundo real y el que tendría que ser (ideal) e implica dolor y esfuerzo antes de reconocer y aceptar que la persona muerta “ya no va a estar más”. Para su resolución, JW. Worden ha marcado las siguientes tareas (20):

1. Reconocer y aceptar la realidad de la pérdida, recordando lo que ha pasado y evitando la negación del hecho en sí mismo.
2. Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida (físico, emocional, cognitivo y conductual).
3. Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: roles que desempeñaba...
4. Recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo, reconociendo el papel saludable de los vínculos simbólicos conservados con la persona desaparecida (20).

Una pregunta en el tema tratado es ¿cuándo acaba el duelo? Aún cuando no hay una respuesta disponible generalizada, parece ser que la literatura considera un año como mínimo (por los ciclos vitales de la persona) y una duración máxima en torno a los dos años. Se habla de resolución cuando una persona es capaz de pensar en el ser fallecido sin dolor.

3.1. CRITERIOS DE DERIVACIÓN PSICOLÓGICA EN DUELOS COMPLICADOS

- Niveles altos de ansiedad o tristeza que se mantienen más tiempo del habitual.
- Niveles altos de sufrimiento emocional.
- Trastornos psicopatológicos.
- Ideas de suicidio.
- Ideas de agresión: familia, amigos, sanitarios.
- Dificultades en el afrontamiento de pérdidas.
- Dificultades intensas a tratamientos o a someterse a pruebas médicas.

- Dificultades en comunicación intrafamiliar o con el equipo terapéutico.
- Sentimiento intenso de culpabilidad.

4. INTERVENCIÓN DEL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

Desde el enfoque de los Cuidados Paliativos la intervención del psicólogo se vuelve imprescindible en el equipo interdisciplinar; en la evaluación del sufrimiento emocional del paciente y familia, búsqueda de recursos propios o ajenos para hacer frente a la amenaza que produce el sufrimiento o, al menos, disminuir la intensidad sentida de la misma que la situación al final de la vida les impone.

Los dos niveles de abordaje del ámbito subjetivo, siguiendo las indicaciones de R. Bayés, pionero de la psicología en Cuidados Paliativos serían (24):

En un primer nivel de detección molar de problemas e intervenciones básicas, todos los miembros del equipo deberían: dominar las estrategias de *counseling* (25); ser capaces de aportar al equipo la riqueza de sus observaciones sobre el estado de ánimo del enfermo y los problemas relacionales con sus cuidadores primarios; poseer una sólida formación en bioética; tener una actitud empática; disponer de información suficiente sobre el trabajo de sus compañeros: escala analgésica, tipo de curas, comunicación no verbal, etc. Todos deberían, asimismo, estar dispuestos a implicarse, a dialogar con el enfermo y a responder a sus demandas si éste les interpela.

Pero, desde el punto de vista subjetivo, hay un segundo nivel: el de la valoración de los síntomas psicológicos refractarios; la prevención precoz de la angustia vital de difícil manejo; la detección temprana de duelos complicados; la evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos; el tratamiento de los trastornos desadaptativos; la intervención en crisis; la prevención del *burnout*, la participación o iniciativa en investigaciones que impliquen aspectos psicológicos tales como, por ejemplo, el mantenimiento de la esperanza.

Y existe, finalmente, un tercer nivel, en el que un psicólogo externo al servicio tal vez fuera el profesional más adecuado para valorar la dinámica del equipo y atender a los profesionales “quemados” (26). El contacto directo y diario con el sufrimiento y la muerte, realidades por las que todos pasamos es gratificante pero también necesita de gran energía emocional y recursos para hacerle frente”.

Concluimos como necesaria la intervención asistencial del psicólogo en el ámbito de los Cuidados Paliativos, como parte y formador en el primer nivel y como profesional sanitario especializado en los otros dos niveles señalados. Este trabajo asistencial se ve siempre y necesariamente acompañado de una labor investigadora y formadora con el objetivo de proporcionar la mayor calidad asistencial y humana a todas aquellas personas al final de la vida.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) WHO (2004). WHO definition of palliative care. Buscado el 16/02/2009. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>.
- (2) Cassell, E. J. "The nature of suffering and the goals of medicine", *The New England Journal of Medicine*, 1982, 306, pp. 639-645.
- (3) Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. "Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa", *Medicina paliativa*, 1996, 3, pp. 114-121.
- (4) Bayés, R. "Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica", *Medicina Clínica*, 1998, 110, pp. 740-743.
- (5) Buckman, R.; Korsch, B.; Baile, W. F. *Guía práctica de habilidades de comunicación en la práctica clínica*, Versión española Fundación Ciencias de la Salud, Madrid, 1999.
- (6) Schröder, M.; Comas, M. D. "Atención psicológica del enfermo oncológico en situación avanzada/terminal", en Nova, F. *Manual de Psico-Oncología*, Madrid, 2000, pp. 173-208.
- (7) Lazarus, R. S.; Folkman, S. *Estrés y procesos cognitivos*, Barcelona, 1986.
- (8) Gómez-Batiste, J.; Planas Domingo, J. "Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal", en Comas, M. D.; Schröder, M. *Cuidados paliativos en oncología*, Barcelona, 1996, pp. 249-261.
- (9) Soler, M. C. "Intervención en la familia y el duelo", *Revista de Psicología de la Salud*, 2001, 13(2).
- (10) Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y Protocolos*, Ariel, Barcelona, 2003, pp. 54-55; 58-59; 66-69; 77; 80-82.
- (11) Die, M. "Aspectos psicológicos del enfermo en fase terminal y su familia" en "Master Cuidados Paliativos", Universidad de Valladolid, 2009-2010; Minagawa, H. "Psychiatric morbidity in terminally III cancer patients: A prospective study", *Cancer*, 1996, 78, pp. 1131-1137.
- (12) DSM-IV-TR. *Criterios diagnósticos*, Breviario, Elsevier Masson, Edición Española, Barcelona, 2003.
- (13) Sanz Ortiz, J.; Gómez Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez-Olarte, J. M. *Cuidados Paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Madrid, 1993.

-
- (14) Novellas, A.; Pajuelo, M. M. "La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 396.
- (15) Chacón Roger, M. "Diagnóstico e intervención psicológica en la familia del enfermo al final de la vida", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, p. 386.
- (16) Epeldegui, I.; Thompson, H. "Proceso de Adaptación psicosocial de la familia a la enfermedad en fase terminal. Alteraciones psicológicas", en Die Trill, M. López y Medio, E. (eds.) *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y familia*, Ades, Madrid, 2000, pp. 430-435.
- (17) Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1993.
- (18) Die Trill, M. "La familia del paciente con Cáncer", en García Camba, E. *Manual de Psico-oncología*, Biblioteca Aula Médica, Madrid 1999, pp. 359-381.
- (19) Gómez Sancho, M. "El impacto emocional en la familia. Crisis de Claudicación emocional en los familiares", en Gómez Sancho, M. (ed.) *Avances en Cuidados Paliativos*, Gafos, Las Palmas de Gran Canaria, 2003, pp. 429-446.
- (20) Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*, Paidós, Barcelona, 1997.
- (21) Grau Abalo, J. A.; Llantá Abreu, M. C.; Chacón Roger, M.; Gilberto Fleites González, G. "La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento", *Revista Cubana de Oncología*, 1999, 5 (1), pp. 49-65.
- (22) Neimeyer, R. A. *Aprender de la pérdida. Una Guía para afrontar el duelo*, Paidós, Barcelona, 2000.
- (23) Aguiran, P. *Asistencia Psiquiátrica a personas con cáncer, sida y otras patologías afines: identificación y soporte del malestar psicológico de la familia*, Curso de Doctorado, Departamento de Medicina, Psiquiatría y Dermatología, Zaragoza, 2000.
- (24) Bayés, R. "Intervención psicológica en Cuidados Paliativos". Entrevista realizada por Mayelin Rey Bruguera, *Infocop*, 2006, 27.
- (25) Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos* (2ª ed.), Ariel, Barcelona, 2004.
- (26) Bayés, R. "Psicología y cuidados paliativos", *Medicina Paliativa*, 2005, 12, pp. 137-138.