

Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal*

Joaquim T. Limonero
Universitat Autònoma de Barcelona

En el presente trabajo se analiza, por un lado, el grado de precisión del pronóstico de longitud de vida de los enfermos en situación terminal en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos, y por otro, las principales preocupaciones manifestadas por los enfermos en el mismo periodo de tiempo. Asimismo, se describen, brevemente, algunas de las posibles intervenciones del psicólogo en la atención de este tipo de enfermos.

Palabras clave: Enfermo en situación terminal, pronóstico de vida, cuidados paliativos.

The aim of this study was: a) to analyse the accuracy of prognosis life expectancy of terminally ill patients when admitted in a Palliative Care Unit, and, b) to assess the main worries expressed by terminally cancer patients at the moment of the admission in the Palliative Care Unit. From this point on, possible psychological interventions in this field are described.

Key words: Terminally ill patient, Prognosis life expectancy, Palliative care.

En el presente estudio se exponen algunos resultados de nuestros primeros trabajos realizados con enfermos en situación terminal, investigaciones que son fruto de la estancia realizada en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) desde marzo de 1992 hasta diciembre del mismo año. Estos trabajos tuvieron como objetivo conocer un poco mejor algunos de los aspectos relacionados con la situación de enfermedad terminal y ver cuáles podían ser las posibles aportaciones del psicólogo a este campo de la salud.

* Este trabajo ha podido realizarse, en parte, gracias a la ayudas PB 89-0312 de la Dirección General de Investigación Científica y Técnica del Ministerio de Educación y Ciencia, y a una beca de Formació d'Investigadors de la Direcció General d'Universitats de la Generalitat de Catalunya.

Agradezco al Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona), y en especial a su director el Dr. Jordi Roca, las facilidades prestadas durante la estancia realizada en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Dirección del autor: Joaquim T. Limonero. Universitat Autònoma de Barcelona, Unitat de Psicologia Bàsica. Apartat postal 29. 08193 Bellaterra (Barcelona) España.

Gracias a los avances socioculturales, científicos y sanitarios y, en general, a una mejora de las condiciones de vida: alimentación, higiene y trabajo, y a un mayor control de las enfermedades infecciosas (gripe, tuberculosis, etc.) —a excepción, desgraciadamente, del SIDA—, el hombre ha aumentado considerablemente su expectativa de vida en los últimos decenios —sobre todo en los países desarrollados— que, a principios de siglo, se situaba en unos 47 años y que a mediados de los años 90 sobrepasa los 70 (véase Fulton, 1974). No obstante, este incremento de la esperanza de vida, paradójicamente, conlleva asociado una mayor probabilidad de contraer algún tipo de enfermedad propia de la edad avanzada, como puede ser el cáncer, u otras enfermedades crónicas incapacitantes (artritis, enfermedades respiratorias, enfermedades cardiovasculares, etc.). Con relación al cáncer, éste se sitúa actualmente en los países occidentales como la segunda causa de muerte después de las enfermedades cardiovasculares (Bayés, 1985; Robins, 1989). En España, en 1989, el número de fallecimientos por cáncer fue aproximadamente de 77.000, es decir, un 23,9 % de todas las muertes producidas (Instituto Nacional de Estadística, 1992).

Las mejoras en el diagnóstico, así como los avances en prevención y tratamiento, han permitido que, en apenas cinco décadas, el porcentaje de personas que sobreviven más de 5 años al diagnóstico de algún tipo de enfermedad neoplásica haya aumentado considerablemente, pasando de una tasa de supervivencia menor del 25 %, a prácticamente el 50 % (Hesketh, 1987). A pesar de este éxito parcial, sólo una de cada cuatro personas que padecen cáncer sobrevive al mismo (WHO, 1987). Por otra parte, el hecho de que cada vez un mayor número de personas logre sobrevivir más tiempo a la enfermedad, no supone, necesariamente, que las mismas gocen de una mejor calidad de vida (Font, 1988), aspecto que se ha de tener en cuenta a la hora de decidir qué tratamientos se deben aplicar.

Teniendo en cuenta el gran número de personas que se ven afectadas por esta enfermedad, y que la gran mayoría de ellas debe padecerla hasta el final de sus días, nace la necesidad de atenderlas lo mejor posible en la última etapa de su existencia. Con el fin de comprender mejor el tipo de asistencia que se presta a este tipo de enfermos, conviene definir, en primer lugar, qué se entiende por enfermo en situación terminal. Los elementos fundamentales que configuran la situación de enfermedad terminal, según Gómez-Batiste y Roca (1989), son: *a*) presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable; *b*) ausencia de posibilidades de respuesta a tratamientos específicos; es decir, inexistencia de tratamientos capaces de detener el progreso de la enfermedad; *c*) presencia de numerosos síntomas o problemas que son intensos, cambiantes y de naturaleza multicausal; *d*) gran impacto emocional en el enfermo, en la familia y en el equipo terapéutico que los atiende, relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte, y *e*) pronóstico de vida corto, inferior a 6 meses.

A finales de los años 60, surgen en Gran Bretaña, bajo el impulso de Cicely Saunders, las unidades multidisciplinarias de cuidados paliativos dirigidas a los enfermos en situación terminal. Estas unidades se centran en proporcionar una atención digna y humana, siendo su objetivo primordial, no la curación de la enfermedad —objetivo imposible de cumplir—, sino paliar o aliviar los efectos de la misma, con el fin último de proporcionar el máximo confort posible

(sensación subjetiva de bienestar) al paciente. Esta atención integral abarca tanto las necesidades físicas, psicológico-emocionales y sociales, como las espirituales, del propio enfermo y de sus familiares o cuidadores de referencia. Los instrumentos básicos con los que cuentan las unidades de cuidados paliativos para conseguir estos objetivos son el control de síntomas físicos, el apoyo emocional, la información-comunicación y la resolución de problemas prácticos mediante el trabajo de un equipo multidisciplinario compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, sacerdotes, y en algunas ocasiones, voluntarios (Ajemian, 1993; Bayés y Barreto, 1992; Gómez-Batiste y Roca, 1989; Sanz, 1989; WHO, 1990).

Con referencia a nuestro país, el doctor Jaime Sanz, en 1984, incorpora la filosofía de los cuidados paliativos al Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander. Dos años más tarde, en 1986, en Cataluña, más concretamente en el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) se crea una Unidad de Cuidados Paliativos a cargo de los doctores Xavier Gómez-Batiste y Jordi Roca. Por su lado, el doctor Josep Porta establece en 1989 en el Hospital Arnau de Vilanova de Lleida un servicio similar. A partir de estos centros pioneros se difunden los principios de los cuidados paliativos por el resto de la geografía española, creándose nuevas unidades en otras ciudades como, por ejemplo, València, Málaga, Valladolid y Madrid.

Dentro de este ámbito general que acabamos de describir, nuestra labor se ha dirigido hacia dos líneas de investigación, cuyas características generales y primeros resultados describimos a continuación.

a) Grado de precisión de la expectativa de vida de los enfermos en situación terminal

Nuestro primer contacto con los enfermos en situación terminal se produjo de manera indirecta a través del estudio del pronóstico de longitud de vida de los enfermos en fase terminal. Nos llamó la atención la delimitación temporal de la expectativa de vida a un máximo de 6 meses según la definición anterior (Gómez-Batiste y Roca, 1989). Una revisión bibliográfica exhaustiva sobre el tema puso de manifiesto los pocos trabajos existentes, entre los cuales destacamos el estudio pionero de Parkes (1972) o los trabajos de Addington-Hall, MacDonald y Anderson (1990); Bruera, Miller, Kuehn, Mac Eachern, y Hanson (1992); Enck (1990) y Heyse-Moore y Johnson-Bell (1987), investigaciones que se refieren exclusivamente al pronóstico de longitud de vida de los enfermos en situación terminal. Este número escaso de trabajos pone de relieve la dificultad que comporta realizar un pronóstico más o menos aproximado del tiempo real de vida que le resta a la persona aquejada de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, clasificada como «terminal». Se ha de tener en cuenta, que realizar un pronóstico de longitud de vida de un enfermo oncológico en situación terminal en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos, es una tarea compleja que está influida por un gran número de variables, dependientes tanto del mismo

tumor, como del paciente y de la experiencia del propio equipo sanitario, hecho que dificulta su precisión. En este sentido, el conocimiento e identificación de los factores pronóstico es de suma importancia tanto para el equipo terapéutico como para el enfermo y su familia, ya que el pronóstico puede condicionar en buena medida la toma de decisiones terapéuticas.

En colaboración con los miembros de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic, se llevaron a cabo dos estudios para determinar el grado de precisión de los pronósticos de longitud de vida efectuados en dicha unidad (Limonero, Bayés y Roca, 1992a, 1992b). En estos estudios, se revisaron, retrospectivamente 209 y 273 historias clínicas médicas respectivamente, realizadas en el Hospital de la Santa Creu de Vic entre diciembre de 1987 y junio de 1992. Se compararon los pronósticos de longitud de vida llevados a cabo en el momento de confeccionar la historia clínica con el tiempo real de vida del enfermo. Los pronósticos fueron efectuados por los médicos en función de su conocimiento y de su experiencia previa. Los resultados obtenidos muestran que:

a) En el 40 % de las historias clínicas (HC), el pronóstico no figuraba.
 b) En las historias en las cuales el pronóstico constaba, aproximadamente en el 50 % de ellas había pronósticos poco concretos (por ejemplo, «meses» «semanas»).

c) No se observaron diferencias estadísticamente significativas entre los tres tipos de historia clínica (HC sin pronóstico, HC con pronóstico poco concreto y HC con pronóstico concreto) en relación a la edad de los pacientes o al tiempo real de vida observado posteriormente.

d) Las HCs sin pronóstico y las HCs con pronóstico concreto no diferían en edad, sexo y tipo de diagnóstico, excepto para dos tipos de patologías, cáncer de mama y cáncer de próstata. Ambos fueron más frecuentes en las HCs sin pronóstico.

e) Respecto a las HCs con pronóstico concreto, se observó que:
 — El grado de precisión oscilaba de media entre el 81 % (en los pronósticos inferiores o iguales a una semana) y el 18 % (en pronósticos de más de tres meses).

— El grado de precisión no estaba relacionado con el pronóstico mínimo estimado.

— La precisión del pronóstico no se relacionaba con la edad de los pacientes.

En síntesis, estos resultados sugieren que: 1) el grado de precisión del pronóstico de longitud de vida puede ser considerado satisfactorio en el grupo de corta supervivencia, a pesar de la dificultad que comporta la realización de esta tarea; 2) el grado de precisión decrece a medida que el tiempo de supervivencia estimado aumenta, y 3) en todos los casos, el tiempo de supervivencia estimado es, de media, superior al tiempo real vivido por el paciente. Resultados que, de forma global, coinciden con los de la literatura anteriormente mencionada.

b) Preocupaciones de los enfermos oncológicos en situación de enfermedad terminal al ingreso en una unidad de cuidados paliativos

Numerosas son las investigaciones (por ejemplo, Evans, Thompson, Browne,

Barr y Barton, 1993; Bayés, 1985; Blasco, 1990; Font, 1988, 1989a, 1989b, 1991; Spiegel, 1990) que han puesto de relieve la importancia de la relación entre los factores psicológicos y sus posibles repercusiones sobre el bienestar de los enfermos oncológicos en estadios no avanzados de su enfermedad. A pesar de ello, pocos son los estudios (Parkes, 1980; Stedeford, 1984, entre otros) que han analizado las preocupaciones de los enfermos en situación terminal ingresados en una unidad de cuidados paliativos y las repercusiones negativas que dichas preocupaciones pueden tener sobre su confort. Con relación a nuestro país, queremos destacar los trabajos pioneros de Comas, Martínez, Barreto, Bayés y otros (1990, 1991, 1992) sobre percepción de síntomas y preocupaciones del enfermo terminal. En este sentido, Twycross y Lack (1987) describen un gran número de factores psicológicos que modulan el umbral de percepción de los síntomas, y por ende, el bienestar del paciente.

Dada la ausencia de literatura especializada en este tema y de acuerdo con nuestros intereses, nos propusimos realizar una primera aproximación a este difícil, pero apasionante, campo de trabajo (Mateo, Limonero, Comas, Bayés y Roca, 1992). Para ello, se llevó a cabo un estudio retrospectivo para conocer las principales preocupaciones manifestadas por los enfermos tras su ingreso en el hospital, cuando se confeccionaba su historia clínica y se les preguntaba directamente qué era en aquel momento lo que más les preocupaba. En este sentido, se revisaron 216 historias clínicas realizadas entre diciembre de 1987 y junio de 1992, en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic. Los resultados obtenidos muestran que:

a) Los síntomas físicos, especialmente el dolor (51 %) y la debilidad (39 %) eran lo que más preocupaba a los enfermos.

b) Respecto a la progresión de la enfermedad y la muerte, éstas preocupaban al 33 % de los pacientes, mientras que un 16 % estaba más preocupado por su estado de ánimo (ansiedad o depresión).

c) La incapacidad para hacer cosas que el paciente deseaba (p. ej. pasear, ir al lavabo, hablar, etc.) preocupaba a un 8 % de los enfermos, mientras que estaban preocupados en menor grado por su imagen corporal y el futuro de su familia. Únicamente un 5 % de las personas no refería ninguna preocupación especial.

d) No se han observado diferencias estadísticamente significativas entre el tipo de preocupaciones manifestadas y los días realmente vividos por los enfermos.

e) En general, observamos que un 13 % estaba preocupado solamente por aspectos psicosociales (preocupaciones respecto a la muerte, la familia, la soledad, etc.), mientras que un 44 % estaba preocupado tanto por problemas relacionados con la sintomatología física como por problemas de carácter psicosocial.

En conjunto, estos resultados indican que: 1) en el momento de la admisión, cuando la historia clínica se está confeccionando, la principal respuesta a la pregunta «¿Qué es en este momento lo que más le preocupa?», abarca las preocupaciones por la sintomatología física; 2) los resultados parecen sugerir que el control de síntomas debe ser la herramienta básica inicial para el cuidado de los enfermos en situación terminal; sin embargo, no podemos olvidar la necesidad de proporcionar otro tipo de soporte (psicológico-emocional, social y espiritual)

desde el principio de la atención a este tipo de pacientes; 3) ante estos resultados, sin embargo, no podemos dejar de plantearnos que, posiblemente, la importancia conferida por los enfermos a sus síntomas físicos puede también venir magnificada por el hecho de que la historia clínica sea administrada por un médico, y 4) hemos de tener en cuenta, que las preocupaciones de los pacientes en una unidad de cuidados paliativos pueden evolucionar con el paso del tiempo, y que, normalmente, una vez los síntomas físicos han sido controlados, los aspectos psicológico-emocionales, sociales y espirituales cobran cada vez mayor relevancia.

Discusión

Dada la importancia que el pronóstico puede tener en la atención de los enfermos en situación terminal y de su familia, será conveniente desarrollar instrumentos —sencillos y fáciles de administrar— que permitan realizar una estimación del pronóstico de vida lo más precisa posible.

Respecto a la evolución de las preocupaciones de los enfermos a lo largo del tiempo, creemos que será conveniente realizar un seguimiento continuado de las mismas, y analizar su variación en función del deterioro o progreso de la enfermedad, y del control biomédico de su sintomatología —línea de trabajo que estamos empezando a desarrollar—. La principal finalidad de los cuidados paliativos aplicados a los enfermos en situación terminal es proporcionarles el máximo grado de confort posible. En este sentido, un mayor y mejor conocimiento de los síntomas que percibe el enfermo en un momento dado y el grado de preocupación que en él suscitan, debería permitirnos por un lado, dirigir nuestros esfuerzos hacia aquellos síntomas que, en cada caso concreto, generan mayor preocupación, y, por otro, comprobar la eficacia de la estrategias terapéuticas aplicadas.

A nuestro entender, la atención de los enfermos en situación terminal es un ámbito de la salud en el cual la psicología puede realizar aportaciones significativas. De particular interés son, a nuestro juicio, las argumentaciones de Arranz (1991) y Comas (1991) según las cuales las intervenciones del psicólogo irán encaminadas a: 1) prestar apoyo psicológico al enfermo y a su familia/allegados con el fin de aliviar su sufrimiento y facilitar su adaptación a esta difícil situación; 2) asesorar psicológicamente al equipo interdisciplinar para fomentar el desarrollo de actitudes de acercamiento y atención, y proporcionarles estrategias de afrontamiento para combatir el estrés laboral; 3) prestar apoyo psicológico específico al profesional sanitario que lo requiera; 4) diseñar instrumentos de evaluación; y 5) realizar investigaciones para identificar las necesidades prioritarias del enfermo y evaluar la eficacia de las distintas intervenciones. Así mismo, el psicólogo debe facilitar técnicas de cohesión del equipo que favorezcan una comunicación libre y abierta entre sus miembros. En síntesis, la actuación del psicólogo junto con la intervención del resto del equipo —abordaje multidisciplinar— va dirigida a proporcionar al enfermo en situación terminal y a su familia el máximo confort posible.

REFERENCIAS

- Addington-Hall, J.M., MacDonald, L.D. & Anderson, H.R. (1990). Can the Spitzer Quality of Life Index help to reduce prognostic uncertainty in terminal care. *British Journal Cancer*, 62 (4), 695-699.
- Ajemian, I. (1993). The interdisciplinary team. In Derek Doyle, Geoffrey, W.C., Hanks y Neil Mac Donald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Arranz, P. (1991). *Papel del psicólogo en los cuidados paliativos del enfermo no curable*. Ponencia presentada a la Tercera Reunión de Trabajo sobre cuidados paliativos y de soporte en el enfermo oncológico, Santander, octubre.
- Bayés, R. (1985). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud*, 3 (1), 11-19.
- Blasco, T. (1990). *Factores psicológicos en la modulación de respuestas biológicas: el caso de las náuseas y vómitos en la quimioterapia del cáncer*. Tesis doctoral no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona.
- Bruera, E., Miller, M.J., Kuehn, N., Mac Eachern, T. & Hanson, J. (1992). Estimate of survival of patients admitted to a palliative unit: a prospective study. *Journal of Pain Symptom Management*, 7 (2), 82-86.
- Comas, M.D. (1991). *Quin és el paper del psicòleg en l'atenció dels malalts en situació terminal*. Ponencia presentada en el Segundo Congreso Internacional de Asociaciones de Terapia y Modificación del Comportamiento de Países de Lengua Latina, Latini Dies, Sitges, Barcelona.
- Comas, M.D., Martínez, E., Barreto, M.P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Gómez-Batiste, X. & García Conde, J. (1990). *Assessment of the perception of symptoms and worries in terminal patients*. Primer Congreso de la Asociación Européenne de Soins Palliatifs, Paris, 17-19 octubre.
- Comas, M.D., Martínez, E., Barreto, M.P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Gómez-Batiste, X. y García Conde, J. (1991). *Evaluación de la percepción de síntomas y preocupaciones en enfermos en situación terminal*. Ponencia presentada al Tercer Congreso Nacional de Oncología Médica, Palma de Mallorca.
- Comas, M.D., Martínez, E., Barreto, M.P., Bayés, R., Roca, J., Pascual, A., Gómez-Batiste, X. & García Conde, J. (1992). *Assessment of the perceptions of symptom and worries in spanish terminal (IV)*. Ponencia presentada al Second Congress of the European Association for Palliative Care. Bruselas (Bélgica), 9-22 octubre.
- Enck, R.E. (1990). Prognostication of survival in hospice care. *American Journal Hospice of Palliative Care*, 7 (2), 11-13.
- Evans, D. R., Thompson, A. B., Browne, G. B., Barr, R. M. & Barton, B. (1993). Factors associated with the psychological well-being of adults with acute leukemia in remission. *Journal of Clinical Psychology*, 49 (2), 153-160.
- Font, A. (1988). *Valoración de la calidad de vida en pacientes de cáncer*. Tesis doctoral no publicada, Universitat Autònoma de Barcelona.
- Font, A. (1989a). Náuseas anticipatorias y condicionamiento clásico. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 43 (4), 483-489.
- Font, A. (1989b). Locus de control en situaciones de indefensión producida por amenaza real. *Psicologemas*, 3 (6), 225-244.
- Fulton, R. (1974). La última enfermedad y la muerte: la asistencia final. En Autores Varios. *Sociología de la muerte*. Madrid: Sala.
- Gómez-Batiste, X. i Roca, J. (1989). Atenció de malalts terminals oncològics. *Salut Catalunya*, 3 (4), 176-179.
- Hesketh, P.J. (1987). Palliative care in the cancer patient. *Journal of American Geriatrics Society*, 35, 883-885.
- Heyse-Moore, L. H. & Johnson-Bell, V. E. (1987). Can doctors accurately predict the life expectancy of patients with terminal cancer? *Palliative Medicine*, 1, 165-166.
- Instituto Nacional de Estadística. (1992). *Defunciones según la causa de muerte*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Limonero, J.T., Bayés, R. y Roca, J. (1992a). *Grado de precisión del pronóstico de longitud de vida en una unidad de cuidados paliativos*. Ponencia presentada al Primer Congrés Català de Cures Paliatives. Vic (Barcelona), 11-14 marzo.
- Limonero, J.T., Bayés, R. & Roca, J. (1992b). *Precision accuracy in the prognosis life expectancy in a palliative care unit*. Second Congress of the European Association for Palliative Care. Bruselas (Bélgica), 19-22 octubre.
- Mateo, D., Limonero, J.T., Comas, M.D., Bayés, R. & Roca, J. (1992). *Worries of the terminally cancer patient at the admission in a palliative care unit*. Second Congress of the European Association for Palliative Care. Bruselas (Bélgica), 19-22 octubre.

- Parkes, C. M. (1972). Accuracy of predictions of survival in later stages of cancer. *British Medical Journal*, 1, 29-31.
- Parkes, C. M. (1980). Aspectos psicológicos. En Cicely M. Saunders (Ed.), *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat Editores (pp. 59-87).
- Robins, J. (1989). Attitudes to death and dying. In J. Robins (Ed.), *Caring for the dying patient and the family*. Londres: Harper & Row.
- Sanz, J. (1989). Principios y práctica de los cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 92, 143-145.
- Spiegel, D. (1990). Can psychotherapy prolong cancer survival. *Psychosomatics*, 31 (4), 361-366.
- Stedeford, A. (1984). *Facing death. Patients, families and professionals*. London: William Heinemann.
- Twycros, R. i Lack, S. (1987). *Terapèutica del pacient amb càncer terminal*. Vic: Eumo.
- World Health Organization (1987). *Palliative cancer care*. Copenhagen: World Health Organization.
- World Health Organization (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Technical Reports Series, 804, Ginebra: World Health Organization.