

PSICOONCOLOGÍA Y FIN DE VIDA*M^a Pilar Barreto* y M^a del Carmen Soler***** Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.**** Hospital Doctor Moliner de Valencia.***Resumen**

El presente trabajo tiene como objetivo exponer las aportaciones fundamentales de la Psicología al campo de los cuidados al final de la vida.

Tras plantear cuestiones básicas que ha de contemplar la intervención interdisciplinar, exponemos los principios y herramientas para la evaluación y las estrategias de intervención.

Se explicitan tanto el rol preventivo como asistencial en el profesional de la psicología. Se plantea el counselling como marco clave de la evaluación y la intervención y se comentan estrategias específicas para problemas concretos como ansiedad y depresión.

Es evidente que la Psicología tiene un deber profesional en este campo de estudio, aunque su reciente incorporación al mismo hace que sus aportaciones necesiten aun desarrollarse en gran medida. Sobre todo necesita demostrar la eficacia y eficiencia de las mismas

Palabras clave: Cuidados Paliativos. fin de vida, rol del psicólogo, evaluación, intervención.

Summary

The aim of this work is to describe the main contributions of psychology to the field of End of Life Care. After basic questions that must be considered by all the interdisciplinary team, we put forth principles and tools for assessment and intervention strategies.

We emphasize both the preventive and clinical role of Psychologists. We also consider counselling as the necessary frame for assessment and intervention. Moreover, specific strategies for concrete problems such as anxiety and depression are given.

It is evident that psychology has an important role in this field; nevertheless, its recent involvement implies that more development of contributions is necessary. Further, we need to seek additional evidence regarding efficacy and efficiency of same.

Key words: Palliative Care, End of Life, Psychologist Role, assessment, intervention.

INTRODUCCIÓN

Desde distintos ámbitos del conocimiento y también por parte de la sociedad se reclama, cada vez con más intensidad, la necesidad de atender profesional y humanamente a las personas en la etapa final de sus vidas. El envejecimiento poblacional sobre todo en los países desarrollados y la evidencia de los límites de la ciencia ante el declive biológico, resaltan este hecho. Contamos en este sentido, tal como señala Bayés⁽¹⁾, con declaraciones explícitas

en revistas de reconocido prestigio como el *New England Journal of Medicine*, en la que Callahan⁽²⁾ afirma que los objetivos de la Medicina del Siglo XXI deben ser dos: por supuesto seguir luchando frente a las enfermedades y también, al mismo nivel de importancia, conseguir que los pacientes mueran en paz.

El ya bien consolidado campo de los Cuidados Paliativos, nombre que identifica la actuación interdisciplinar en la última etapa de la vida, ha recibido un gran impulso en las últimas décadas. Su origen filosófico está en el movimiento Hospice inglés de finales del s. XIX y principios del XX, siendo su mayor exponente la fundación en 1967 del St. Christopher Hospice por la Dra. C. Saunders. La propia autora, en el primer Manual de Medicina Paliativa⁽³⁾ resume las claves de esta filosofía, a saber, la muerte en paz y la vida activa hasta la

Correspondencia:

*María Pilar Barreto Martín.
Facultad de Psicología Universitat de Valencia.
Avenida Blasco Ibáñez, 21 (46010- Valencia)
E-mail: pilar.barreto@uv.es
María del Carmen Soler Sáiz.
Porta-Coeli s/n. Serra (Valencia)
E-mail: soler_car@gva.es*

muerte. En segundo lugar y equiparado en importancia, el concepto de "dolor total" que incluye elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

En este mismo escrito, enumera la conjunción de los elementos clave que permiten la realización eficiente de este tipo de cuidados, destacando los siguientes: camas hospitalarias integradas en el entorno del paciente; desarrollo y seguimiento de un buen control de síntomas; apoyo a la familia; servicio de duelo; atención domiciliaria; investigación y evaluación y finalmente, formación y entrenamiento de los profesionales.

Tras un conjunto de acontecimientos que van determinando la expansión del movimiento tanto en Estados Unidos como en Europa, en 1990 la Organización Mundial de la Salud⁽⁴⁾ establece que la denominación correcta de este movimiento es la de "Cuidados Paliativos" ofreciendo para los mismos la siguiente definición: "Cuidado total activo de aquellos pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo; el control del dolor, de otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los Cuidados Paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para los pacientes y sus familiares. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son aplicables en momentos previos en conjunción con el tratamiento anticáncer".

Hemos de señalar también, tal como subraya la OMS, que "Los Cuidados Paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas perturbadores, integra los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para que los pacientes vivan tan activamente como sea posible hasta la muerte, ofrecen un sistema de apoyo a la familia tanto durante el proceso de enfermedad del paciente, como después de la muerte para manejar su propio duelo". Así pues, continuidad de cuidado, asistencia multidisciplinar y global y cuidado familiar son esenciales en este acercamiento.

Si nos planteamos detenidamente tanto el objetivo de los cuidados como la situación en que se encuentran las personas que están en la última etapa de sus vidas, entenderemos cómo es necesario que la Psicología se pregunte cuál es su rol profesional en este ámbito, es decir, qué puede aportar y cuáles son sus funciones.

Por una parte, es evidente que el objetivo de los cuidados es de índole eminentemente subjetiva. Hablar de bienestar, paz, serenidad, implica hablar necesariamente de percepciones subjetivas individuales. Por tanto, hemos de encontrar formas plausibles para la detección de las necesidades personales (físicas, psicológicas, sociales o espirituales) que pueden encontrarse tras el sufrimiento y por tanto dificultar o impedir la consecución de tal objetivo.

En segundo lugar, hemos de ser conscientes de cómo se desarrolla el proceso de fin de vida en las circunstancias de una enfermedad cuyo curso es irreversible, bien por la inexistencia de tratamientos adecuados para eliminarla o frenarla o por la ineficacia de los mismos ante determinadas situaciones de gran deterioro. En este sentido, es útil considerar la presencia de múltiples síntomas, multifactoriales y cambiantes; el impacto emocional que supone la presencia implícita o explícita de la muerte (para el paciente, sus allegados y los propios profesionales de la salud) y la acumulación de pérdidas que se suceden en un período breve de tiempo (teniendo en cuenta que los períodos que se consideran etapa terminal en el paciente oncológico son de 3 ± 3 meses), sin los tiempos necesarios para poder asimilarlas. Así pues, es preciso facilitar el proceso de adaptación en esta situación tan crítica a los pacientes y sus allegados.

Antes de pasar a comentar las aportaciones de la Psicología en este campo, queremos hacer unas consideraciones respecto a algunas circunstancias que matizan y dificultan la actuación interprofesional en Cuidados Paliativos. En primer lugar, las edades que pueden tener los pacientes son distintas. Desafortunadamente, la enferme-

dad no respeta ciclos vitales y afecta a todas las edades. Las diferencias se ponen de manifiesto en la forma de afrontar la muerte, en las concepciones que tienen sobre ella y en la mayor o menor experiencia en asumir pérdidas significativas. Del mismo modo, los profesionales tienen que desarrollar estrategias distintas en función de la edad del enfermo. No es lo mismo acompañar en la fase final de la vida a un adulto de edad avanzada, quien se supone ha atravesado las diferentes etapas y ha desarrollado en gran medida sus expectativas vitales, que actuar ante una persona joven cuyo ciclo vital se ve truncado por la enfermedad y, además, sin la experiencia y madurez necesarias para hacerlo. Añádase a ello, que en el caso de los familiares, el dolor por la muerte de un hijo produce importantes alteraciones emocionales que incluyen, además de la angustia por la separación definitiva, sentimientos de culpa y gran incompreensión. Pensemos solamente en el hecho de que han de asumir la muerte de aquellos a quienes tienen que ayudar a crecer y que habitualmente estarían destinados a sobrevivirles.

En segundo lugar, hemos de añadir la dificultad que entrañan aquellas actuaciones profesionales que han de desarrollarse en períodos de tiempo breves. Las oportunidades de evaluación, intervención y rectificación se reducen y, por lo tanto, se hace necesario unirlas de modo que la evaluación forme parte de las sesiones de intervención, todo ello acompañado de una gran prudencia además de firmeza. Los tiempos para los profesionales son breves, para los pacientes y familiares también. Es necesaria, pues, una buena formación que permita ser lo más eficientes posible en estas circunstancias.

En tercer lugar, resulta imprescindible trabajar conjunta y coordinadamente con los distintos profesionales implicados en el cuidado del paciente. Si el objetivo es el mismo para todos, es necesaria una comunicación continua y fluida entre los distintos miembros y de éstos con el paciente y la familia, todo ello con el fin de que las

diferentes aportaciones profesionales confluyan en un mayor bienestar para todos. Sabemos que el trabajo en equipo es difícil pero no imposible y que claramente los beneficios superan a los costes. Además el buen funcionamiento de los equipos resulta crucial como protector frente al síndrome de burnout que puede producirse en este tipo de situaciones.

En cuarto lugar, queremos señalar la importancia de tener en cuenta los principios de la Bioética en este ámbito. Además de los obvios de Justicia, Beneficencia y No Maleficencia⁽⁵⁾, resulta especialmente útil mantener en mente la necesidad de respetar la autonomía de los pacientes. Hemos de ser conscientes de que cuanto mayor deterioro presenta una persona, más fácilmente pueden surgir en los profesionales y familiares actitudes paternalistas que interfieran con el respeto a la dignidad del ser humano en todas sus circunstancias.

Finalmente, recordar cómo las propias actitudes de los profesionales ante el fenómeno de la muerte pueden condicionar su actuación profesional. A las vivencias personales referidas a experiencias previas se suman las actitudes condicionadas culturalmente. Asumirla como un fenómeno natural que nos afectará a todos antes o después resulta fundamental para que no se produzcan comportamientos de evitación o rechazo, muchas veces no conscientes, que impidan el necesario acercamiento a las personas que necesitan de nuestros servicios profesionales. Directamente relacionadas con lo que acabamos de mencionar hemos de considerar las posibles actitudes de desesperanza ante la inminencia del final de la vida. Es importante en este caso, recordar que el objetivo no es evitar la muerte, puesto que no se encuentra en nuestras manos, sino más bien tener siempre presente que nuestros esfuerzos van dirigidos a facilitar el proceso de adaptación de la persona es esta situación tan compleja, promoviendo el máximo bienestar posible en pacientes y familiares y mitigando, en la medida de nuestras posibilidades, el sufrimiento que dicha situación

comporta. Recordando siempre que además del dolor que supone ver partir a un ser humano al que nos hemos vinculado personal y profesionalmente, también resulta un gran privilegio poderle acompañar en una etapa vital tan importante.

Algunos investigadores han expresado sus ideas respecto a cuáles deben ser las funciones del profesional de la Psicología en el ámbito de los Cuidados al final de la vida. Nosotros mismos^(6, 7), expusimos en otro lugar, como funciones nucleares, la investigación sobre los constructos subjetivos que constituyen el objeto de estos cuidados, la evaluación e intervención en las necesidades emocionales de pacientes y familiares y finalmente el asesoramiento del equipo en temas estudiados tradicionalmente por la Psicología como la comunicación difícil, la interacción entre los miembros del equipo y la prevención del burnout. En el mismo sentido, Laval et al.⁽⁸⁾, refiriéndose a los equipos móviles que dispensan tales cuidados, consideran que el psicólogo tiene dos funciones primordiales, en primer lugar la actividad clínica con pacientes y familias y en segundo lugar la intervención interdisciplinaria conjunta con el resto del equipo. En la misma línea se han enumerado⁽⁹⁾ las actuaciones psicosociales más frecuentes y que se refieren a counselling, educación y atención específica a las necesidades detectadas mediante la evaluación interdisciplinaria. Otros autores⁽¹⁰⁾ señalan además la dificultad de delimitar, dentro de un equipo, quiénes son los responsables de la provisión de apoyo emocional y cuáles han de ser los límites de actuación de cada uno de estos profesionales. Más adelante, en el apartado de intervención, profundizaremos en esta idea. Así mismo se ha insistido en las especificidades de formación de los distintos profesionales que conforman los equipos⁽¹¹⁾ haciendo especial mención a la que deben poseer aquellos cuyo objetivo específico es el apoyo psicosocial⁽¹²⁾. Por último, en un estudio empírico relativamente reciente, Romero et al.⁽¹³⁾ evaluaron el grado de emergencia de las peticiones que se hacían a los profesio-

nales de la psicología en una unidad de cuidados paliativos. Evaluadas dichas peticiones por tres jueces diferentes independientes, los resultados indican que un 30% de ellas son realmente desesperadas. Para los autores que suscribimos, este dato, indica que la labor preventiva del psicólogo en estos ámbitos aun necesita consolidarse.

A continuación pasaremos a detallar algunas cuestiones concernientes tanto a la evaluación como a la intervención psicológica en este campo.

LA EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

Nos ocuparemos en primer lugar de la evaluación del objetivo asistencial, es decir el alivio del sufrimiento y la promoción del bienestar. Como hemos comentado anteriormente, ambos conceptos –sufrimiento y bienestar– tienen una gran carga subjetiva y por tanto se han de considerar de modo individualizado para cada persona; por supuesto teniendo en cuenta las principales dificultades y recursos que en estas situaciones suelen estar presentes para contemplarlos en nuestras herramientas de evaluación.

Una cuestión básica se refiere a la definición de los conceptos. En muchas ocasiones se ha equiparado “bienestar” con “calidad de vida” y a este respecto querríamos señalar que es al menos dudosa su asimilación. Determinadas dimensiones que se incluyen habitualmente en los instrumentos para evaluar Calidad de Vida, como por ejemplo el estatus funcional, están en estos pacientes necesariamente deterioradas. Por esta razón algunos investigadores intentan encontrar medidas más apropiadas, o cuanto menos adaptar los instrumentos de Calidad de Vida, mediante escalas suplementarias, a estas circunstancias concretas⁽¹⁴⁾. Otros autores⁽¹⁵⁾ proponen que una única pregunta, ubicada en una escala análoga lineal sería el mejor método de evaluación.

Por otra parte, el término sufrimiento también presenta una gran complejidad ya que en ocasiones se ha asimilado al térmi-

no "dolor" y entendemos, tal como plantea Bayés⁽¹⁶⁾ en un trabajo reciente, que no todo el sufrimiento implica dolor ni a la inversa, exponiendo como paradigmática la definición de sufrimiento de Loeser y Melzack⁽¹⁷⁾, grandes autoridades en el campo del dolor, quienes entienden que el sufrimiento es una respuesta negativa inducida por el dolor y también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos. Así, entendemos que los distintos investigadores hayan considerado tal evaluación de muy diversas maneras. El sufrimiento se ha entendido como la presencia de alteraciones psicológicas (ansiedad y depresión); síntomas físicos, sobre todo el dolor en tanto que supone el síntoma más perturbador, los miedos y preocupaciones expresadas por el paciente y recientemente, también las necesidades espirituales. Todos los aspectos que hemos comentado revisten gran importancia para entender el conjunto de factores que configuran el sufrimiento de pacientes y familiares, pero además es necesario contar con indicadores de medida globales que permitan una apreciación rápida del estado del paciente y de la eficacia de nuestras intervenciones.

Añadido a lo anteriormente expuesto, entendemos que son necesarias medidas adecuadas, tanto verbales como no verbales, capaces de detectar la percepción subjetiva. Tal como hemos mostrado en nuestros trabajos de investigación, la presencia de un síntoma y la preocupación de la persona sobre él, no necesariamente están correlacionadas⁽¹⁸⁾. También hemos realizado algunas propuestas referidas a la evaluación global del sufrimiento a través de medidas indirectas como por ejemplo la rapidez o lentitud con que la persona percibe que pasa el tiempo⁽¹⁹⁾.

Consideramos también que es muy importante contar con modelos conceptuales de referencia de tal manera que los diferentes investigadores puedan comunicar sus resultados adecuadamente y así redundar en el avance del conocimiento. Nuestro planteamiento asume el de Chapman y

Gavrin⁽²⁰⁾ quienes, basándose en los trabajos previos de Lazarus y Folkman⁽²¹⁾ respecto al concepto de amenaza, consideran que el grado de sufrimiento de una persona es el resultado del balance que ésta realiza entre la amenaza percibida y los recursos que cree poseer para hacerle frente.

Otro tema nuclear en evaluación se refiere a la necesidad de realizarla de modo sistemático y en repetidas ocasiones. Estamos hablando del desarrollo de un proceso de adaptación y de un sujeto cuya salud se deteriora progresivamente. Así, entendemos que la evaluación ha de ser necesariamente continua. Podríamos sintetizar diciendo que necesitamos métodos de evaluación breves, no intrusivos así como medidas globales y específicas que sean capaces de detectar los cambios continuos que puedan producirse en el estado del paciente.

Un tema de especial relevancia en este ámbito, que ha generado gran cantidad de investigación, se refiere al diagnóstico adecuado de la depresión en el paciente en fase final de la vida. Contamos con numerosos estudios que muestran la elevada frecuencia de este trastorno afectivo y las grandes dificultades que conlleva su evaluación^(22, 23), obteniéndose resultados de frecuencias que van desde el 1 hasta el 53%. Algunos investigadores han expuesto hace ya tiempo alternativas que consideran más adecuadas para la evaluación del estado afectivo en estos pacientes^(24, 25). Así, se plantean estrategias tales como establecer criterios específicos para este tipo de pacientes, incidiendo en los síntomas cognitivos (impotencia, desesperanza, culpabilidad, ideación suicida) como más relevantes que los neurovegetativos o somáticos⁽²⁶⁾. En el mismo sentido, Bloc⁽²²⁾ enfatiza la necesidad de contextualizar las respuestas de los pacientes, entendiendo que la evolución de la enfermedad puede conducir a sentimientos de desesperanza realistas; también que la autoestima puede verse afectada notablemente por el cambio en el desempeño de los roles habituales del mismo modo que puede aparecer la culpa, fruto de los comportamientos no

saludables realizados en el pasado o la impotencia derivada de la pérdida de la autonomía funcional. Este autor enumera, además, los síntomas que considera específicamente psicológicos, a saber, disforia, ánimo depresivo, tristeza, sentimientos de impotencia, desesperanza, aislamiento social, culpabilidad, ideación suicida, llanto intenso, anhedonia y minusvalía.

Además existen otras propuestas concretas que resultan muy interesantes aunque necesitan todavía mayores pruebas para demostrar su eficacia. Por ejemplo Chochinov et al.⁽²⁷⁾ plantean una entrevista con una o dos cuestiones e intentan validarla utilizando el Beck Depression Inventory. Por otra parte, Lloyd Williams et al.⁽²⁸⁾ intentan probar la utilidad de la Escala de Depresión Posnatal de Edimburgo mostrando las similitudes que pueden haber entre el posparto y el final de la vida. Finalmente haremos mención a un planteamiento original que está produciendo en la actualidad gran debate científico e investigación al respecto. Se trata del trabajo de Kissane et al.⁽²⁹⁾, quien plantea un nuevo diagnóstico al que denomina "Síndrome de Desmoralización". El autor plantea que su no consideración puede facilitar errores en el diagnóstico del estado afectivo y la define como un estado que puede confundirse con la Depresión pero que hace referencia a algo más abstracto, más espiritual, un dolor emocional profundo, una pérdida de significado o esperanza. Además, Kissane y Kelly⁽³⁰⁾ exponen claramente los criterios que se proponen para evaluación de este síndrome. Incluyen: a) Síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza o pérdida del significado y sentido de la vida; b) Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia, sensación de estar atrapado, fracaso personal o pérdida de significado de cara al futuro; c) Ausencia de motivación; d) Aislamiento social y ausencia de apoyo social; e) Fluctuación del estado de ánimo que persiste más de dos semanas y f) Ausencia de depresión mayor u otro trastorno psiquiátrico como condición primaria.

Por último, resulta especialmente importante poder medir los resultados glo-

bares de los cuidados. Esto significa, al menos, contar con medidas apropiadas, realizar estudios con poblaciones específicas, establecer estándares de cuidado y evaluar la calidad de los mismos⁽³¹⁾.

Referente a la calidad de los cuidados, Hearn y Higginson⁽³²⁾, realizaron una importante revisión de la literatura cuyo objetivo fue determinar si los equipos que dispensan cuidados paliativos especializados pueden mejorar los resultados de salud en los pacientes con cáncer avanzado respecto a los servicios convencionales. Los resultados son enormemente alentadores. Se observan mejoras en la cantidad de tiempo que el paciente pasa en casa, en la satisfacción de pacientes y familiares, en el control de síntomas, una reducción significativa de los días de hospitalización así como de los costos globales y un incremento de la probabilidad de que el paciente muera en el lugar deseado por él. Algunos de estos datos se ven refrendados en un estudio posterior sobre evaluación financiera, llevado a cabo por Axelsson y Christensen en 1998⁽³³⁾.

Enumeramos a continuación los instrumentos utilizados más frecuentemente en el ámbito de los cuidados paliativos. Así, se han empleado medidas para evaluar calidad de vida como el MacGill Quality of Life Questionnaire (MQOL) de Pratheepawanit et al, en 1999⁽³⁴⁾; una escala suplementaria del QLQ-C30 del grupo científico de la EORTC Quality of Life Study Group⁽¹⁴⁾ (Sprangers et al 1998); La Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) de Bruera et al. 1991⁽³⁵⁾, y El Support Team Assessment Schedule (STAS) como instrumento de auditoría⁽³⁶⁾. Además, para evaluar estados psicológicos, se ha utilizado ampliamente la Hospital Anxiety and Depression Scale de Zigmond y Snaith, 1983⁽³⁷⁾. A todos ellos hemos de añadir aquellos diseñados específicamente para evaluar el dolor.

LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Comenzaremos este apartado señalando una cuestión a la que ya nos hemos refe-

rido anteriormente, a saber, la necesidad de diferenciar entre el soporte emocional que todo el equipo proporciona al paciente y sus allegados y las intervenciones psicoterapéuticas específicas. Respecto al primero, nos definimos abiertamente a favor del *Counselling*, entendido tal como se refleja en la definición de la *British Association for Counselling* en 1992⁽³⁸⁾. Hablamos de "el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. El objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible. El *counselling* puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación".

De esta definición se desprende que el *counselling* se basa fundamentalmente, en habilidades sociales –dentro del marco de la *comunicación asertiva*–, en técnicas de autocontrol y en estrategias de *resolución de problemas*. Es un instrumento que permite una gran flexibilidad en su utilización. En él se evita la aseveración, utilizando la pregunta como herramienta básica de trabajo, por lo que fomenta que la persona pueda responderse a sí misma y por lo tanto se produzcan cambios con gran probabilidad de estabilidad tanto a nivel cognitivo como conductual.

Por otra parte, la utilización del *counselling* facilita el seguimiento de los principios de la Bioética⁽³⁹⁾ comentados anteriormente. Así, plantea la relación de ayuda entre sujetos autónomos a pesar de la gran vulnerabilidad de las personas en esta situación.

También es necesario en *counselling* mantener una comunicación clara, continua, abierta y fluida con el paciente y la familia ya que ésta supone el elemento terapéutico básico en cuidados paliativos, per-

mite la actuación coordinada del equipo, la manifestación de necesidades a cubrir y la "ventilación" de sentimientos.

Respecto a la utilización más eficiente del *counselling* es preciso que el personal sanitario incluya en su formación una profunda reflexión y análisis acerca de sus relaciones con el tema de la muerte. Qué ideas surgen, qué sentimientos elicitaba, qué grado de control personal puede ejercer sobre ellos. Este elemento resulta fundamental ya que de otro modo, la irracionalidad derivada del miedo, a veces no consciente, será la que guíe la intervención, impidiendo un acercamiento y un compromiso responsable ante la delicada tarea de acompañar a las personas en estos momentos tan importantes de sus vidas⁽⁴⁰⁾.

Por lo que se refiere a las intervenciones específicas del profesional de la psicología, ésta debe dirigirse tanto al paciente como a la familia y desde nuestro punto de vista, manteniendo en mente el objetivo interprofesional común de promover el máximo bienestar posible y facilitar el proceso de adaptación.

Con respecto a las metas a que debe dirigirse, pueden resumirse en dos:

A) De modo preventivo, es necesario conocer y tener presentes las necesidades más frecuentes en esta etapa de la vida, estar atentos a ellas y en la medida de lo posible facilitar su cobertura. Nos referimos en concreto a los estados emocionales provenientes de la etapa de adaptación en la que se encuentre la persona (ira, tristeza, etc.), a los momentos críticos en que se ha de asumir la presencia de un nuevo síntoma o una nueva pérdida, a las necesidades espirituales (religiosas o no) más patentes en esta etapa que en otros momentos del ciclo vital y a las necesidades especiales de control y utilidad frente a la impotencia que puede suscitar el fenómeno del deterioro progresivo. En este sentido, además del *counselling*, que facilite la expresión de necesidades y la puesta en marcha de los recursos personales, son útiles las intervenciones psicoeducativas, las técnicas de reestructuración cognitiva y de modificación de

conducta como, por ejemplo, el control de estímulos que promueva entornos terapéuticos no depresógenos y que mantengan a la persona en contacto con la vida y sus experiencias agradables.

B) En segundo lugar, hemos de hablar de la intervención dirigida específicamente a alteraciones psicológicas concretas como la ansiedad, la depresión, los miedos (aunque patología ansiosa, por su carácter adaptativo en esta situación son considerados a parte) y los estados confusionales. Las más ampliamente consideradas por su elevada frecuencia en este campo son la ansiedad y la depresión, tanto que para algunos autores, la mejor manera de evaluar el sufrimiento en estos pacientes es mediante el H.A.D., cuestionario que como sabemos evalúa estos dos fenómenos clínicos^(41, 42).

Es necesario que la ansiedad, una de las problemáticas más frecuentemente informadas en los enfermos en situación terminal, sea evaluada con gran cuidado ya que puede ser el resultado de distintos fenómenos clínicos, entre ellos, un síntoma mal controlado, la reacción secundaria a las pérdidas funcionales o relacionales, el efectos de diversos fármacos, el malestar emocional causado por preocupaciones existenciales o combinaciones diferentes de estos factores. Distintos autores han sugerido, siempre dentro de un clima de afecto positivo y cercanía, la utilización de la relajación inducida mediante verbalizaciones de sugestión o la visualización y la hipnosis⁽⁴³⁾ puesto que el uso de otros procedimientos que impliquen esfuerzo físico pueden provocar molestias adicionales dado el gran deterioro y debilidad que presentan los enfermos. Unido a ello, puede ser necesario proporcionar información dirigida a cambiar las creencias irracionales y las interpretaciones erróneas causantes de respuestas excesivas.

La depresión, del mismo modo que la ansiedad, puede ser una reacción adaptativa a la situación o puede ser severa debido, entre otras causas, a la historia previa de trastorno afectivo, la larga duración del estado o a la administración de narcóticos

durante largos períodos de tiempo. Ya comentamos anteriormente cómo el diagnóstico de depresión en el enfermo terminal presenta especial dificultad puesto que en esta situación es habitual la presencia de indicadores definitorios del síndrome depresivo tales como los trastornos de sueño, la debilidad, la pérdida de apetito, etc.

La intervención debe contemplar sin duda la evaluación cuidadosa del componente funcional del cuadro, detectando los aspectos cognitivos y conductuales que están en la base del mismo. Es fundamental ofrecer apoyo emocional manteniendo, desde el counselling, actitudes empáticas y con diálogo abierto a la expresión de preocupaciones ya que desde estas actitudes se previenen o mitigan las reacciones depresivas. Para algunos pacientes puede ser necesaria la psicoterapia específica dirigida a paliar déficits emocionales y/o cognitivos. De nuevo, la imagería guiada y no guiada y la reestructuración cognitiva están especialmente indicadas ya que pueden ser necesarios cambios en ideas autodevaluativas, de culpa o autoimagen negativa y además facilitarán el manejo de las sensaciones de aislamiento y soledad.

También en ocasiones es útil en el manejo de las alteraciones funcionales que presenta el enfermo en fase final de la vida, la aplicación del refuerzo diferencial, sobre todo para casos de llanto excesivo, quejas indiscriminadas de dolor, etc., no con el objetivo de castigar las demandas sino más bien de romper la asociación queja-ayuda. Cualquier forma de demanda, incluida el silencio, es lícita y por tanto el paciente ha de saber que estamos dispuesto a atenderlo en cualquier situación y no sólo ante la queja.

Así mismo, resulta muy importante la programación ambiental de forma que se reduzcan al mínimo los efectos de la privación estimular a la que con gran probabilidad se ve sometido el enfermo.

En caso de existir riesgo de suicidio se deberá evitar su consecución mediante el control ambiental y la intervención en crisis. Esta buscará ayudar al sujeto a identificar el/los problema/s que tiene, a evaluar y

poner en marcha los puntos fuertes y recursos (propios y de su red de apoyo) y a desarrollar un plan positivo de acción.

Por último, es preciso recordar que la intervención psicológica en este cuadro, puede complementarse y por tanto presentar mayor eficiencia con el apoyo a la familia y personas afectivamente relevantes para el paciente, quienes continúan siendo la fuente de afecto más sincero e incondicional con el que contamos. Algunos investigadores resaltan que la importancia de mantener la escucha activa, asegurando que la expresión de las dificultades, los miedos y la ira en un ambiente exento de juicios, es a menudo terapéutico en sí mismo⁽⁴⁴⁾.

Resulta sencillo entender la importancia de los miedos en el entorno de la enfermedad terminal si asumimos que el mayor miedo, el que tiene como objeto la propia muerte es genético y útil para la supervivencia. Muchas personas expresan fácilmente sus miedos, sin embargo otras presentan graves dificultades. Así, es necesario explorar cuidadosamente las ideas y sentimientos asociados con determinadas imágenes que el paciente tenga acerca de la muerte. Sabemos que en este entorno, el miedo abstracto a la muerte no es el más habitual, adoptando formas específicas, tales como el miedo a la separación favorecido por las condiciones de aislamiento; el miedo a la enfermedad, incrementado por el conocimiento de la experiencia de enfermedad de otras personas; el miedo al dolor, reforzado por los informes de personas que han muerto con dolor; el miedo a la pérdida de control, que se ve asimismo reforzado por la merma real progresiva de las funciones tanto físicas como mentales que caracterizan a las personas en esta condición; el miedo a la muerte súbita, que aparece cuando existe una progresión rápida de la enfermedad o surge un nuevo síntoma y finalmente, el miedo al rechazo que en este caso puede producirse por desfiguración, mal olor o cambios muy marcados en la apariencia física, por ejemplo caquexia.

Como norma general de cara al afrontamiento terapéutico, los miedos se redu-

cen en gran medida con una presencia segura y serena que utilizando las pautas de comunicación adecuadas facilite su expresión. Además es necesario considerar la adaptación de las técnicas habituales en el manejo de los miedos. El delicado estado del paciente y la brevedad del tiempo para intervenir condicionan necesariamente las actuaciones terapéuticas.

Finalmente, algunas notas referentes a los estados confusionales o delirium. El término confuso^(45,46) se aplica a un amplio rango de síntomas que incluyen, entre otros, la desorientación espacio-temporal, dificultades atencionales, alteraciones de la percepción (alucinaciones e ilusiones), alteraciones del contenido del pensamiento (ideas delirantes), alteraciones en la memoria, agitación y trastornos comportamentales. Estos estados son más frecuentes en el período comprendido entre los 9 y 6 días previos a la muerte, aunque en ocasiones pueden darse con anterioridad episodios esporádicos que remiten espontáneamente. El soporte psicológico recomendado incluye el contacto continuo con una persona de apoyo que sea relevante para el paciente, que le hable de forma tranquila y reconfortante, ayudándole a orientarse respecto a objetos y personas del entorno. En caso de hospitalización es útil también ofrecer ayuda mediante explicaciones, facilitando la presencia de la familia o del personal sanitario en la habitación (evitando la estimulación excesiva y las discusiones en presencia del enfermo) y disipando miedos y sospechas⁽⁴⁷⁾. Para el manejo de las ideas delirantes es eficaz utilizar elementos distractores y proporcionar apoyo referido a seguridad y ausencia de peligro así como a orientación personal respecto al entorno. Formando parte de los estados confusionales pueden aparecer también reacciones paranoides que fluctúan a lo largo del curso de la enfermedad terminal, empeorando habitualmente por la noche, así como crisis psicóticas que suelen ser irreversibles y que a menudo indican que el final es inminente.

No queremos terminar este apartado sin hacer al menos una referencia breve al

gran desarrollo que están teniendo en la actualidad las intervenciones dirigidas a la familia⁽⁴⁸⁾. La atención a las necesidades personales (miedos, ansiedad de separación, sobrecarga, etc.) y a las relacionales (comunicación difícil con el enfermo, apoyo emocional en situaciones críticas) resulta primordial. Por otra parte, es preciso el apoyo tras la pérdida, durante el proceso de duelo⁽⁴⁹⁾. No nos extenderemos aquí en exponer los diferentes protocolos de evaluación y tratamiento que se han ido generando y que hoy día están sujetos a investigación, aunque remitimos a la excelente revisión de Stroebe⁽⁵⁰⁾, una de las autoras más prolíficas en la investigación sobre esta temática.

Una intervención psicológica adecuada puede prevenir la *angustia terminal* consistente en un estado mental tormentoso relacionado con problemas emocionales antiguos no resueltos y/o conflictos interpersonales, recuerdos infelices ocultos, frecuentemente con contenido de culpa, y que afloran con el debilitamiento y la somnolencia. En caso de aparecer puede ser necesaria la sedación para su control no siendo entonces posible el abordaje mediante técnicas psicológicas. A este respecto sería fundamental que se comprobara que los síntomas presentes son realmente refractarios.

CONCLUSIONES Y DIRECCIONES FUTURAS

La Psicología tiene un papel relevante en los cuidados al final de la vida y una gran responsabilidad profesional que abordar. Atender a las personas en estos momentos cruciales es esencial. Los objetivos de nuestros profesionales han de converger con los del equipo multidisciplinar. Se refieren a facilitar la adaptación del paciente y sus familiares a esta difícil situación, promoviendo el máximo bienestar posible y amortiguando el sufrimiento.

Bienestar, adaptación y sufrimiento son términos de indudable contenido psicológico. Es necesario, pues, que nuestra disci-

plina elabore instrumentos de evaluación y adapte estrategias de intervención que resulten eficientes en este ámbito; siempre teniendo en cuenta las características especiales de la situación que se analiza y en la que se pretende intervenir. En este sentido hemos expuesto a lo largo del trabajo los principales logros.

Adoptamos el *Counselling* como el marco de intervención adecuado. Sus herramientas son especialmente aplicables a la situación que nos ocupa. Nos referimos a las actitudes coherentes con los principios de la bioética, la confianza en los recursos de la persona además de los déficits, el manejo de las habilidades de comunicación, el autocontrol personal y las técnicas de solución de problemas.

Contamos con cierta evidencia acerca de la utilidad clínica de determinadas estrategias para abordar problemas como la ansiedad, la depresión y los estados confusionales. No obstante, es necesario un mayor desarrollo de la investigación de tal modo que se pueda demostrar la eficacia real y diferencial de las actuaciones psicoterapéuticas.

Señalamos también la importancia del apoyo a la familia, durante la enfermedad y tras la pérdida en el proceso de duelo. La excelencia en el cuidado de la familia redundará en un claro beneficio para el paciente y también en la prevención de posibles dificultades o complicaciones en el desarrollo del duelo. Un considerable número de investigadores exponen métodos de evaluación y programas de intervención para este período crítico.

Por último, señalar la importancia de evaluar tanto la eficacia de las intervenciones profesionales de la psicología como las del resto de disciplinas y el conjunto de todas ellas en el resultado final de los cuidados. En la actualidad afortunadamente hay un gran impulso por parte de la comunidad científica referida a la formación de los profesionales y de la investigación sobre calidad y eficiencia. Sin olvidar que más allá de todos los intereses estamos trabajando por la dignidad del ser humano hasta el final de la vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona, Martínez Roca, 2001
2. Callahan D. Death and the research imperative. *New Engl J Med* 2000; 342: 654-56.
3. Sanders C. Foreword. En: D Doyle, G Hanks, N Macdonald, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.
4. World Health Organization. *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Technical Report Series 804. Geneva, 1990.
5. Barbero J. *Bioética y Cuidados Paliativos*. En: V Valentín, C Alonso, MT Murillo, Y Vilches, P Pérez Cayuela, editores. *Oncología en atención primaria*. Madrid: Nova Sidonia, 2002.
6. Bayés R, Barreto MP. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud* 1993; 3: 11-9.
7. Barreto MP, Bayés R. El Psicólogo ante el enfermo terminal. *Anales de Psicología* 1990; 2: 169-80.
8. Laval G, Villard ML, Comandini F. Qu'attend-on d'un psychologue en equipe mobile de soins palliatifs? Son role et ses missions. *Presse Med* 2003; 15: 677-82.
9. Powazki RD, Palcisco C, Richardson M, Stagno SJ. Psychosocial care in advanced cancer. *Semin Oncol* 2000; 1: 101-08.
10. Payne S, Haines R. The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* 2002; 8: 401-06.
11. Barreto MP, Martínez, E. Formación en Cuidados Paliativos de los trabajadores sociales, psicólogos y voluntarios. En González-Barón M, editor. *Medicina Paliativa*. Madrid: Interamericana, 1997.
12. James J, Jones JM, Rodin G, Catton P. Can assessment of psychosocial orientation assist continuing education program development in psychosocial oncology? *J Cancer Educ* 2001; 1: 24-8.
13. Romero C, Alvarez M, Bayés R, Schroeder M. ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de cuidados paliativos? *Medicina Paliativa* 2001, 4: 170-2.
14. Sprangers MAG, Cull A, Groenvold M, Bjordal K, Blazeby J, Aaronson N.K. The European Organization for Research and Treatment of Cancer approach to developing questionnaire: an update and review. *Qual Life Resear* 1998; 4: 291-300.
15. Donnelly S, Walsh D. Quality of Life assessment in advanced cancer. *Palliative Med* 1996; 4: 275-83.
16. Bayés R. La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. *Humanitas* 2003; 53-60.
17. Loeser JD, Melzack R. Pain: An overview. *Lancet* 1999; 35: 1607-09.
18. Barreto P, Bayés R, Comas MD, Martínez E. Assessment of the perception of symptoms and anxiety in terminally ill patients in Spain. *J Palliat Care* 1996; 12: 43-6.
19. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. Assessing suffering. *Lancet* 1995; 346: 1492
20. Chapman CR, Gavrin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliat Care* 1993; 2: 5-13.
21. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer, 1984.
22. Block SD. Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *End of Life Care Annals of Internal Medicine* 2000; 3: 209-18.
23. Breitbart W, Rosenfeld B, Peessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galieta M, et al. Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *JAMA* 2000; 22: 2907-11.
24. Endicott J. Measurement of depression in patients with cancer. *Cancer* 1984 (53), 2243-48.
25. Kathol R, Mutgi A, Williams J, Clamon G, Noyes, R. Diagnosis of Major Depression in cancer patients according to Four Sets Criteria. *American J Psychiat* 1990 (8): 1021-24.
26. Chochinow HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Are you depressed? Screening for depression in the Terminally Ill. *American J Psychiat* 1997; 5: 674-6.
27. Chochinow HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Prevalence of depression in the terminally ill: effects of diagnostic criteria and symptom threshold judgments. *American J Psychiat* 1994; 4: 537-40
28. Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. Criterion validation of the Edinburg postnatal depression scale as a screening tool for depression in patients with advanced metastatic cancer. *J Pain Symptom Manag* 2000; 4: 259-65.
29. Kissane DW, Clarke DM, Street AF. Demoralization syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *J Palliative Care*, 2001; 17(1), 12-21

30. Kissane DW, Kelly BJ. Demoralization, depression and desire for death: problems with the Duch guidelines for euthanasia of mentally ill. *Australian and New Zealand J Psychiat* 2000; 34: 325-33.
31. Teno JM. Putting patient and family voice back into measuring quality of care for the dying. *Hospice Journal* 1999; 3-4: 167-76.
32. Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med* 1998; 5: 317-32.
33. Axelson B, Christensen SB. Evaluation of a hospital based palliative support service with particular regard to financial outcome measures. *Palliat Med* 1998; 1: 41-9.
34. Pratheepawanit N, Salek MS, Finlay I. The applicability of quality of life assessment in palliative care: comparing two quality of life measures. *Palliat Med* 1999; 4: 325-34.
35. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, MacMillan K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 2: 6-9.
36. Carson MG, Fitch MI, Vachon ML. Measuring patients outcomes in palliative care: A reliability and validity study of the Support Team Assessment Schedule. *Palliat Med* 2000; 1: 25-36.
37. Zigmond AS, Snaith RP. Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiat Scand* 1983; 67: 361-70.
38. B.A.C. British Association of Counselling. Invitation to Membership. London: Rugby, 1992.
39. Arranz P, Bayés R, Barreto MP, Cancio H. Deliberación moral y asesoramiento. *Med Clín* 2002; 118: 479-79.
40. Arranz P, Barbero R, Barreto MP, Bayés R. Intervención emocional en Cuidados Paliativos. *Modelo y Protocolos*. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
41. Kramer J. Use of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in the assessment of depression in patients with inoperable lung cancer. *Pall Med* 1999; 4: 353-54.
42. Holton N, Barraclough J. Is the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) useful in assessing depression in Palliative Care? *Pall Med* 2000; 3: 219-20.
43. Breitbart W, Jaramaillo J, Chochinov H. Palliative and Terminal Care. En Holland JC Ed. *Psycho-oncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1999; p. 437-49.
44. Massie MJ, Popkin MK. Depressive disorders. En Holland JC Ed. *Psycho-oncology*. New York: Oxford University Press, 1999; p. 518-40.
45. Stedeford A. Facing deaths. Patients, families and professionals. Oxford: Heinemann Medical Books, 1988.
46. Mannix KA. Confusional states. En Penson J, Fisher R, Eds. *Palliative Care for people with cancer*. London: Edward Arnold, 1991; p. 77-90.
47. Faisinger RL, Tapper M, Bruera E. A perspective on the management of delirium in terminally ill patients on a Palliative Care Unit. *J Palliat Care* 1993; 3: 4-8.
48. Barreto MP, Molero M, Pérez, MA. Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos, En Gil F, *Manual de Psico-Oncología*. Barcelona: Nova Sidonia, 2000; p. 137-72.
49. Soler MC, Jordá E. El duelo: Manejo y prevención de complicaciones. *Medicina Paliativa* 1996; 2: 66-74.
50. Stroebe MS, Hanson RO, Stroebe W, Schut H. *Handbook of Bereavement Research. Consequences, coping and care*. Washington, APA, 2001