

Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas

Intervención psicológica y espiritual

Coordinadores de la edición

Javier Barbero Gutiérrez

Xavier Gómez-Batiste

Jorge Maté Méndez

Dolors Mateo Ortega



Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA"

Edición

Obra Social "la Caixa"

Diseño gráfico

Carlos Ortega y Jaume Palau

Corrección de textos

Caplletra

Impresión

Agpograf

Depósito legal

B 8914-2016

La responsabilidad de las opiniones expresadas en esta publicación corresponde exclusivamente a sus autores. La Fundación Bancaria "la Caixa" no se identifica necesariamente con las mismas.

Manual para la **atención
psicosocial y espiritual**
a personas
con **enfermedades
avanzadas**

Intervención psicológica
y espiritual



Obra Social "la Caixa"

Fiel a su misión fundacional de velar por la atención a las personas en situación de vulnerabilidad, en el año 2008 la Obra Social "la Caixa" puso en marcha el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, cuyo objetivo es contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas, trabajando junto con los profesionales que las atienden.

Tras más de siete años de implementación del programa, con 42 equipos de atención psicosocial actuando en más de 100 hospitales y 120 equipos domiciliarios en todo el territorio español, sigue siendo una necesidad profundizar en la visión integral del tratamiento de la persona en situación de enfermedad avanzada.

Esta visión global u holística contempla la atención de los aspectos psicosociales intrínsecos desarrollando numerosos materiales y recursos para facilitar la labor no tan solo de las personas que forman parte del programa, sino también de todos aquellos profesionales que atienden a pacientes en situación de final de vida.

El presente *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas* pretende servir de guía a los profesionales de la salud que se dedican a la atención paliativa y, en particular, a los que ejercen la psicología.

La Obra Social "la Caixa" quiere agradecer el esfuerzo de todas las personas que han contribuido a esta publicación, que, por fin, tenemos la gran satisfacción de ver editada. Esperamos que resulte un instrumento útil para todas aquellas personas que se dedican a cuidar a otras personas.

Con la publicación de este extenso e intenso manual, y tras la inmensa labor realizada por los equipos de atención psicosocial auspiciados por la Obra Social "la Caixa" en estos últimos años, se facilitará que el ingente caudal de experiencia y ciencia recogido por dichos equipos pueda llegar a todos los profesionales de cuidados paliativos de nuestro país. Muchos de estos equipos no cuentan con profesionales expertos en esta atención psicosocial, y carecen de la inestimable ayuda de los citados equipos, con lo que muchas veces deben suplir el déficit formativo y asistencial con el sufrimiento y desgaste que supone el saber que la atención a los enfermos y sus familias se está realizando de forma incorrecta e incompleta. Este manual ayudará a cientos de profesionales a saber identificar esas necesidades de atención, de modo que al menos podrán mejorar el abordaje de los problemas de índole psicosocial.

Gracias a la visión que en su día tuvieron los responsables de la Obra Social "la Caixa" de esas necesidades, se desarrolló un programa único en el mundo, desde el que se ha atendido a cientos de miles de pacientes y sus familias, ayudando así a sobrellevar de la mejor forma posible el tránsito hacia la muerte. El rigor mostrado desde el principio, junto con una metodología escrupulosamente estricta, han hecho posible que la experiencia recogida durante estos años se plasme ahora en este manual. Si nos paramos a analizar el índice, veremos que los temas tratados constituyen un verdadero compendio de los problemas que los equipos de cuidados paliativos nos encontramos en el día a día de nuestra labor asistencial, por lo que intuyo que, más que un verdadero manual de referencia teórico, resultará una obra de consulta práctica que los profesionales vamos a consultar continuamente. Una vez más, el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas acierta con la puesta en común, de forma tan desinteresada, de la gran carga de evidencia que ha acumulado a lo largo de tantos años. Solo queda el agradecimiento y el aplauso a la Obra Social "la Caixa", y que dicho aliento los anime a continuar muchos años más en esta impagable y titánica obra.

Álvaro Gándara

Presidente de la SECPAL

A veces, los compromisos son oportunidades. Y esta ocasión lo es. Abrir, con unas sencillas palabras, este magnífico manual es un honor y una gran satisfacción al mismo tiempo. Y me proporciona la posibilidad de enunciar, aparte de su valor intrínseco, algo que subyace a su dimensión práctica: el valor de dignificar todos los momentos de la vida de las personas.

La dignidad para vivir y para morir resulta innegociable en el sistema de salud de un país moderno a estas alturas del siglo **xxi**. Cabe destacar que esta no es una cuestión baladí, sino todo lo contrario. Es el resultado de muchos e ingentes esfuerzos e iniciativas, liderados por personas y organizaciones a lo largo de los años que nos han precedido.

La creación de un documento amplio, útil, respetuoso con la historia en este ámbito, de factura coral y ordenada, con una clara vocación inclusiva es, sin un ápice de exageración, una joya.

Es una joya cultural y profesional, entregada con generosidad a los que se inician en este campo con ilusión y dedicación. Pero también, por su elevado nivel, va a interesar a aquellas personas que entraron hace algún tiempo en él, sin saber exactamente cómo sería su desarrollo, y que en la actualidad están altamente motivadas, encantadas con su elección, mejorando su formación y su práctica día a día, especialmente con los destinatarios de su tarea.

Ciertamente, su rigor en la actualización y el prestigio de sus redactores hacen que algunos pasajes adquieran también un notable interés para los señores de las distintas disciplinas presentes en la intervención.

La psicología es, en la actualidad y de forma casi generalizada, es decir, mayoritariamente, una ciencia de la salud, con unas profundísimas raíces en el conocimiento humano más lúcido y antiguo. Crece con rapidez y exige, constantemente, rigor en su aplicación, evidencia y resultados.

No podemos hablar de especializaciones sin considerar el marco donde se inscriben ni perder de vista la complejidad de los sujetos a los que atendemos.

Así pues, y finalmente, antes de felicitar cálidamente la iniciativa y el resultado, y de desear un éxito más que merecido a sus impulsores, en su sentido más amplio, quiero destacar dos necesidades de actualidad en la práctica asistencial que el libro colma con suficiencia: la interdisciplinariedad y la transversalidad de los conocimientos presentados.

Enhorabuena por la calidad y el rigor. Enhorabuena por la humanidad.

Josep Vilajoana i Celaya

Vicepresidente segundo del Consejo General de la Psicología de España
Decano del Colegio Oficial de Psicología de Cataluña

Índice

| | |
|---|-----------|
| Filiaciones | 17 |
| Prefacio | 25 |
| Introducción | 27 |
| Cap. 1 Psicología de la salud y cuidados paliativos | 31 |
| 1.1. El modelo biopsicosocial en CP | 32 |
| 1.2. Fases de la atención psicológica | 34 |
| 1.3. Tipos y niveles de asistencia a las necesidades psicológicas en CP | 36 |
| 1.4. Programa de formación en posgrado para psicólogos en CP | 39 |
| Conclusiones | 45 |
| Bibliografía recomendada | 46 |
| Cap. 2 Muerte, cultura y cuidados paliativos | 47 |
| 2.1. La muerte en la sociedad de hoy | 47 |
| 2.2. Los profesionales de la salud y la muerte | 48 |
| 2.3. Falta de formación | 49 |
| 2.4. Sensación de fracaso profesional | 51 |
| 2.5. Angustia ante la propia muerte | 56 |
| Bibliografía recomendada | 63 |
| Cap. 3 Breve historia de la psicología paliativa en España | 65 |
| Introducción. Una relación de pareja de hecho | 65 |
| 3.1. ¿Por qué los profesionales de la psicología? | 66 |
| 3.2. Nuestra historia reciente | 68 |
| 3.3. Nuestra realidad | 71 |
| 3.4. Formación e investigación: se hace camino al andar... | 72 |
| Bibliografía recomendada | 73 |
| Cap. 4 Fundamentos antropológicos, éticos y relacionales de la intervención psicológica en cuidados paliativos | 75 |
| Introducción | 75 |
| 4.1. Fundamentos antropológicos | 76 |
| 4.1.1. La experiencia de fragilidad | 76 |
| 4.1.2. La experiencia de sufrimiento | 78 |
| 4.1.3. La persona como sanador herido | 80 |
| 4.2. Fundamento ético: cuidar es reconocer en el otro su dignidad y su diferencia | 81 |
| 4.3. Fundamentos relacionales: la relación clínica | 84 |
| 4.3.1. El modelo vincular del sanador herido | 85 |
| 4.3.2. El modelo vincular deliberativo | 88 |
| Conclusiones | 89 |

| | |
|---|------------|
| Cap. 5 Situación de enfermedad avanzada. Identificación de los pacientes oncológicos y no oncológicos y transiciones al final de la vida | 91 |
| Introducción | 91 |
| 5.1. Necesidad de identificación | 93 |
| Conclusiones | 102 |
| Cap. 6 Modelos de encuadre en cuidados paliativos | 103 |
| Introducción | 103 |
| 6.1. Modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford | 106 |
| 6.2. Modelo de «amenazas-recursos» sobre el sufrimiento (Bayés <i>et al.</i>) | 107 |
| 6.3. Modelo de cuadro de cuidados y de intervención sistemática (<i>square of care model</i>, F. Ferris <i>et al.</i>) | 108 |
| 6.4. <i>Advance care planning</i> y bioética | 109 |
| 6.5. Modelo nuclear integrador de atención paliativa: la propuesta del Instituto Catalán de Oncología (ICO) | 113 |
| 6.5.1. El proyecto de modelo de atención del ICO | 113 |
| 6.5.2. Bases | 114 |
| 6.5.3. Antecedentes | 114 |
| 6.5.4. Objetivos, niveles y elementos del modelo de atención nuclear paliativa y necesidades de los pacientes | 115 |
| 6.5.5. Necesidades básicas y esenciales | 115 |
| 6.5.6. Modelo de atención e intervención: competencias profesionales | 116 |
| 6.5.7. La formación de los profesionales | 117 |
| 6.5.8. Limitaciones del modelo | 118 |
| Cap. 7 Evaluación psicológica en cuidados paliativos | 119 |
| Introducción | 119 |
| 7.1. La evaluación psicológica | 120 |
| 7.2. Características de los instrumentos de evaluación | 124 |
| 7.3. Algunos instrumentos de evaluación | 129 |
| 7.4. Percepción del paso del tiempo | 129 |
| 7.5. Cuestionario de detección de malestar emocional (DME) en enfermos con cáncer avanzado o al final de la vida | 130 |
| 7.6. Representación gráfica de la enfermedad y autoevaluación (PRISM) | 131 |
| 7.7. Recomendaciones prácticas finales | 132 |
| Bibliografía recomendada | 133 |
| Cap. 8 Modelos de intervención psicológica específicos al final de la vida | 135 |
| 8.1. Búsqueda de sentido. Una aproximación al modelo de William Breitbart | 135 |
| 8.1.1. Antecedentes y estado actual del tema | 137 |
| 8.1.2. Descripción de la intervención | 138 |
| Conclusiones | 140 |
| Bibliografía recomendada | 141 |
| 8.2. Dignidad. Una aproximación al modelo de Harvey Max Chochinov | 143 |
| 8.2.1. Descripción del tema | 143 |
| 8.2.2. Objetivos terapéuticos específicos | 145 |
| 8.2.3. Abordaje terapéutico | 145 |
| 8.2.3.1. Premisas básicas | 145 |
| 8.2.3.2. Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc. | 146 |
| 8.2.3.3. Intervenciones recomendadas | 146 |
| 8.2.4. Breve resumen | 147 |

| | |
|--|------------|
| 8.3. Desmoralización. Una aproximación al modelo de David Kissane | 149 |
| 8.4. Psicoterapia positiva al final de la vida | 151 |
| 8.4.1. Descripción del tema | 151 |
| 8.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 152 |
| 8.4.2.1. Crecimiento personal en el contexto de cáncer avanzado y final de la vida | 153 |
| 8.4.2.2. Crecimiento personal y pronóstico de la enfermedad | 153 |
| 8.4.2.3. Crecimiento personal y adaptación psicosocial | 154 |
| 8.4.3. Objetivos terapéuticos específicos | 155 |
| 8.4.4. Abordaje terapéutico | 156 |
| 8.4.4.1. Premisas básicas | 156 |
| 8.4.4.2. Estrategias disposicionales: actitudes que facilitan el crecimiento | 157 |
| 8.4.4.3. Estrategias de asimilación transformativa | 158 |
| 8.4.4.4. Estrategias de acomodación: explorar y promover los cambios vitales positivos | 160 |
| 8.5. Intervenciones grupales en cáncer avanzado | 167 |
| Introducción | 167 |
| 8.5.1. Factores estructurales de inicio y mantenimiento del grupo | 168 |
| 8.5.1.1. Tipo de cáncer, enfermedad avanzada y consciencia pronóstica | 168 |
| 8.5.1.2. Momento óptimo, tamaño, duración y formato abierto o cerrado del grupo | 168 |
| 8.5.1.3. Abandono, metas y estrategias de tratamiento | 169 |
| 8.5.2. Resultados de las terapias de grupo en cáncer avanzado | 172 |
| 8.5.2.1. Malestar emocional y existencial, psicopatología y calidad de vida | 172 |
| 8.5.2.2. Resultados físicos, inmunidad, actividad endocrina y progresión de la enfermedad | 173 |
| Cap. 9 Competencias del psicólogo | 175 |
| Bibliografía recomendada | 188 |
| Cap. 10 Situaciones clínicas psicosociales prevalentes. Intervención psicológica | 189 |
| 10.1. Malestar psicológico | 189 |
| Introducción | 189 |
| 10.1.1. Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada: tristeza, desmoralización y depresión | 191 |
| 10.1.1.1. Introducción | 191 |
| 10.1.1.2. Tristeza | 191 |
| 10.1.1.3. Desmoralización | 195 |
| 10.1.1.4. Depresión | 198 |
| 10.1.2. Ansiedad | 204 |
| 10.1.2.1. Definición | 204 |
| 10.1.2.2. Frecuencia | 205 |
| 10.1.2.3. Síntomas | 205 |
| 10.1.2.4. Causas | 206 |
| 10.1.2.5. Diagnóstico | 207 |
| 10.1.2.6. Diagnóstico diferencial | 208 |
| 10.1.2.7. Tratamiento | 209 |
| 10.1.3. Miedo | 211 |
| 10.1.3.1. Descripción del tema | 211 |
| 10.1.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 212 |
| 10.1.3.3. Objetivos terapéuticos específicos | 212 |
| 10.1.3.4. Abordaje terapéutico | 212 |
| 10.1.4. Bloqueo emocional | 216 |
| 10.1.4.1. Descripción del tema | 216 |
| 10.1.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 216 |
| 10.1.4.3. Objetivos terapéuticos específicos | 217 |

| | |
|--|------------|
| 10.1.4.4. Abordaje terapéutico | 218 |
| 10.1.4.5. Breve resumen | 219 |
| Bibliografía recomendada | 220 |
| <hr/> | |
| 10.1.5. Gestión de la culpa | 221 |
| 10.1.5.1. Descripción del tema | 221 |
| 10.1.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 225 |
| 10.1.5.3. Objetivos terapéuticos específicos | 225 |
| 10.1.5.4. Abordaje terapéutico | 226 |
| 10.1.5.5. Breve resumen | 229 |
| Bibliografía recomendada | 230 |
| <hr/> | |
| 10.1.6. Manejo de la agresividad | 231 |
| 10.1.6.1. Descripción del tema | 231 |
| 10.1.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 232 |
| 10.1.6.3. Objetivos terapéuticos específicos | 232 |
| 10.1.6.4. Abordaje terapéutico | 233 |
| 10.1.6.5. Breve resumen | 237 |
| <hr/> | |
| 10.1.7. Ideación autolítica | 238 |
| 10.1.7.1. Introducción | 238 |
| 10.1.7.2. ¿Qué ocurre con los pacientes al final de la vida? ¿Qué ideación suicida aparece realmente? | 241 |
| 10.1.7.3. Algunas consideraciones y recomendaciones de atención | 244 |
| 10.1.7.4. Protocolo de intervención | 245 |
| 10.1.7.5. Últimas reflexiones | 247 |
| <hr/> | |
| 10.2. Síntomas | 248 |
| Introducción | 248 |
| <hr/> | |
| 10.2.1. Dolor | 250 |
| 10.2.1.1. Descripción del tema | 250 |
| 10.2.1.2. Objetivos terapéuticos específicos | 251 |
| 10.2.1.3. Premisa de la atención | 251 |
| 10.2.1.4. Abordaje terapéutico | 251 |
| <hr/> | |
| 10.2.2. Disnea | 256 |
| 10.2.2.1. Descripción del tema | 256 |
| 10.2.2.2. Objetivos terapéuticos específicos | 256 |
| 10.2.2.3. Abordaje terapéutico | 257 |
| 10.2.2.4. Breve resumen | 258 |
| <hr/> | |
| 10.2.3. Astenia, anorexia y caquexia | 259 |
| 10.2.3.1. Descripción del tema | 259 |
| 10.2.3.2. Objetivos terapéuticos específicos | 261 |
| 10.2.3.3. Abordaje terapéutico | 262 |
| 10.2.3.4. Breve cuadro resumen | 267 |
| <hr/> | |
| 10.2.4. Cuidados en la agonía | 268 |
| 10.2.4.1. Descripción del tema | 268 |
| 10.2.4.2. Objetivos terapéuticos específicos | 268 |
| 10.2.4.3. Premisa de la atención | 268 |
| 10.2.4.4. Abordaje terapéutico dirigido al paciente | 268 |
| 10.2.4.5. Abordaje terapéutico dirigido a la familia | 269 |
| Bibliografía recomendada | 270 |
| <hr/> | |
| 10.2.5. Síndrome confusional agudo (<i>delirium</i>) | 271 |
| 10.2.5.1. Introducción | 271 |
| 10.2.5.2. Diagnóstico | 272 |
| 10.2.5.3. Tratamiento | 273 |
| 10.2.5.4. Pronóstico y evolución | 275 |
| Bibliografía recomendada | 275 |
| <hr/> | |
| 10.2.6. Insomnio | 276 |
| 10.2.6.1. ¿Qué es? | 276 |
| 10.2.6.2. Insomnio en cáncer | 276 |
| 10.2.6.3. Clasificación del insomnio | 277 |

| | |
|--|------------|
| 10.2.6.4. Causas del insomnio | 278 |
| 10.2.6.5. Diagnóstico diferencial | 279 |
| 10.2.6.6. Tratamiento no farmacológico del insomnio | 281 |
| 10.2.7. Dependencia funcional | 284 |
| 10.2.7.1. Descripción del tema | 284 |
| 10.2.7.2. Objetivos terapéuticos específicos | 285 |
| 10.2.7.3. Abordaje terapéutico | 286 |
| 10.2.7.4. Breve cuadro resumen | 291 |
| Cap. 11 Información y comunicación | 293 |
| 11.1. Información pronóstica | 293 |
| 11.1.1. Descripción del tema | 293 |
| 11.1.2. Objetivos terapéuticos específicos | 294 |
| 11.1.3. Abordaje terapéutico | 295 |
| 11.1.4. Breve resumen | 299 |
| 11.2. La negación | 300 |
| 11.2.1. Descripción del tema | 300 |
| 11.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 302 |
| 11.2.3. Objetivos terapéuticos específicos | 302 |
| 11.2.4. Abordaje terapéutico | 303 |
| 11.2.5. Breve cuadro resumen | 306 |
| 11.3. Respuestas a preguntas difíciles | 308 |
| 11.3.1. Descripción del tema | 308 |
| 11.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 309 |
| 11.3.3. Objetivos terapéuticos específicos | 310 |
| 11.3.4. Abordaje terapéutico | 310 |
| 11.3.5. Breve resumen | 313 |
| 11.4. Pacto de silencio | 315 |
| 11.4.1. Descripción del tema | 315 |
| 11.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 316 |
| 11.4.3. Objetivos terapéuticos específicos | 317 |
| 11.4.4. Abordaje terapéutico | 317 |
| 11.4.5. Breve resumen | 321 |
| Cap. 12 Familia y entorno afectivo | 323 |
| 12.1. Factores que influyen en la función cuidadora | 324 |
| 12.2. Evaluación familiar | 325 |
| 12.3. Clases de sistemas familiares | 325 |
| 12.4. Indicadores del tipo de familia funcional | 325 |
| 12.5. Indicadores del tipo de familia disfuncional | 326 |
| 12.6. Premisas de la intervención familiar | 326 |
| 12.7. Objetivos | 326 |
| 12.8. Tareas de la familia en la fase terminal | 327 |
| 12.9. Distanciamiento en los vínculos afectivos | 328 |
| 12.10. Comunicación en temas difíciles o dolorosos | 329 |
| 12.11. Relaciones ambivalentes | 330 |
| 12.12. Relaciones de dependencia | 331 |
| 12.13. Asuntos pendientes | 331 |
| 12.14. Claudicación o agotamiento emocional | 331 |
| 12.15. Conciliación de roles | 332 |
| 12.16. Identificación de familiares en riesgo | 333 |

| | |
|---|-----|
| 12.17. Ante la muerte del cónyuge | 333 |
| 12.18. Síntomas | 334 |
| 12.19. Respuesta a las vivencias | 334 |
| 12.20. Ante la muerte de un hijo o hija | 334 |
| 12.21. Ante la muerte del padre o la madre | 335 |
| 12.22. Ante la muerte de un hermano o hermana | 335 |
| 12.23. El duelo de las personas mayores | 336 |
| 12.24. Respuestas de los abuelos ante la enfermedad terminal de un nieto o nieta | 336 |

Cap. 13 Duelo **337**

| | |
|--|-----|
| 13.1. Prevención de duelo complicado | 337 |
| 13.1.1. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 337 |
| 13.1.2. Objetivos terapéuticos específicos | 338 |
| 13.1.3. Abordaje terapéutico | 339 |
| 13.1.4. Breve resumen | 341 |
| 13.2. Duelo: evaluación diferencial | 342 |
| 13.2.1. Descripción del tema | 342 |
| 13.2.2. Objetivos | 343 |
| 13.2.3. Abordaje terapéutico | 343 |
| 13.2.4. Instrumentos específicos | 344 |
| 13.2.5. Cuestionarios no específicos | 344 |
| 13.2.6. Breve resumen | 345 |
| 13.3. Abordaje individual. Facilitando el proceso normal de duelo | 346 |
| 13.3.1. Descripción del tema | 346 |
| 13.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 346 |
| 13.3.3. Objetivos terapéuticos específicos | 347 |
| 13.3.4. Abordaje terapéutico | 348 |
| 13.3.5. Breve resumen | 348 |
| 13.4. Abordaje individual. Intervención en duelo complicado | 349 |
| 13.4.1. Descripción del tema | 349 |
| 13.4.2. Objetivos terapéuticos específicos | 350 |
| 13.4.3. Abordaje terapéutico | 350 |
| 13.4.4. Breve resumen | 352 |
| 13.5. Intervención grupal en el proceso de duelo | 353 |
| 13.5.1. Descripción del tema | 353 |
| 13.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 353 |
| 13.5.3. Objetivos terapéuticos específicos | 354 |
| 13.5.4. Abordaje terapéutico | 354 |
| 13.5.5. Breve resumen | 355 |
| 13.6. El duelo en niños | 356 |
| 13.6.1. Descripción del tema | 356 |
| 13.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 356 |
| 13.6.3. Objetivos terapéuticos específicos | 357 |
| 13.6.4. Abordaje terapéutico | 357 |
| 13.6.5. Breve resumen | 358 |
| 13.7. Las cartas de condolencia | 359 |
| 13.7.1. Descripción del tema | 359 |
| 13.7.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 359 |
| 13.7.3. Objetivos terapéuticos específicos | 361 |
| 13.7.4. Abordaje terapéutico | 361 |
| 13.7.5. Breve resumen | 372 |

| | |
|--|------------|
| Cap. 14 Dimensión ética | 373 |
| 14.1. Protocolo de elaboración del documento de instrucciones previas | 373 |
| 14.1.1. Descripción del tema | 373 |
| 14.1.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 374 |
| 14.1.3. Objetivos terapéuticos específicos | 375 |
| 14.1.4. Abordaje terapéutico | 376 |
| 14.1.5. Breve resumen | 380 |
| Bibliografía recomendada | 381 |
| 14.2. Toma de decisiones compartida | 382 |
| 14.2.1. Descripción del tema | 382 |
| 14.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 383 |
| 14.2.3. Objetivos terapéuticos específicos | 383 |
| 14.2.4. Abordaje terapéutico | 384 |
| 14.2.5. Breve resumen | 387 |
| Bibliografía recomendada | 387 |
| 14.3. Protocolo para la toma de decisiones y ajuste del esfuerzo terapéutico | 388 |
| 14.3.1. Descripción del tema | 388 |
| 14.3.2. Objetivos terapéuticos específicos | 388 |
| 14.3.3. Abordaje terapéutico | 389 |
| 14.4. Toma de decisiones y sedación | 392 |
| 14.4.1. Descripción del tema | 392 |
| 14.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 393 |
| 14.4.3. Objetivos terapéuticos específicos | 393 |
| 14.4.4. Abordaje terapéutico | 394 |
| 14.4.5. Breve resumen | 398 |
| Bibliografía recomendada | 398 |
| 14.5. Terapia de la dignidad | 399 |
| 14.5.1. Descripción del tema | 399 |
| 14.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 400 |
| 14.5.3. Objetivos terapéuticos específicos | 400 |
| 14.5.4. Abordaje terapéutico | 401 |
| 14.5.5. Breve resumen | 402 |
| 14.6. Detección de problemas éticos | 404 |
| 14.6.1. Descripción del tema | 404 |
| 14.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 405 |
| 14.6.3. Objetivos terapéuticos específicos | 405 |
| 14.6.4. Abordaje terapéutico | 406 |
| 14.6.5. Breve resumen | 414 |
| Cap. 15 Espiritualidad | 415 |
| 15.1. Modelo de atención espiritual, a partir de la propuesta del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad (GES) de la SECPAL | 415 |
| Introducción | 415 |
| 15.1.1. La persona y la espiritualidad | 416 |
| 15.1.2. La espiritualidad en cuidados paliativos | 417 |
| 15.1.3. El proceso de morir como itinerario hacia la trascendencia | 420 |
| 15.1.4. El acompañamiento espiritual | 421 |
| 15.1.5. Últimas reflexiones: cierre y apertura | 424 |
| 15.2. Angustia existencial | 426 |
| Introducción | 426 |
| 15.2.1. Libertad y responsabilidad | 427 |

| | |
|--|------------|
| 15.2.2. El sufrimiento | 428 |
| 15.2.3. Exploración | 430 |
| 15.2.4. Intervención | 432 |
| Bibliografía recomendada | 435 |
| 15.3. La experiencia religiosa | 436 |
| 15.3.1. Descripción del tema | 436 |
| 15.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 437 |
| 15.3.3. Objetivos terapéuticos específicos | 437 |
| 15.3.4. Abordaje terapéutico | 437 |
| Bibliografía recomendada | 442 |
| Cap. 16 Atención paliativa pediátrica. Consideraciones especiales | 443 |
| 16.1. Cuidados paliativos pediátricos | 443 |
| 16.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 445 |
| 16.3. Objetivos terapéuticos específicos de la intervención psicológica en cuidados paliativos pediátricos | 446 |
| 16.4. Abordaje terapéutico en cuidados paliativos pediátricos | 446 |
| 16.5. Breu resumen | 453 |
| Bibliografía recomendada | 453 |
| Cap. 17 Cuidados paliativos no oncológicos. Consideraciones especiales | 455 |
| 17.1. Particularidades del acercamiento paliativo a los pacientes no oncológicos y sus allegados: ¿De qué pacientes estamos hablando? | 455 |
| 17.2. Trayectorias de enfermedad, dificultades pronósticas y manejo de la incertidumbre | 456 |
| 17.3. Los psicólogos frente a la cronicidad y el final de la vida | 459 |
| 17.4. Herramientas para la planificación anticipada de cuidados: toma de decisiones compartida, adecuación del esfuerzo terapéutico y elaboración de instrucciones previas | 462 |
| 17.5. Paciente, equipo y familia: intensidad de los vínculos | 464 |
| 17.6. Última reflexión | 466 |
| Cap. 18 Equipo de cuidados paliativos y <i>burnout</i> | 467 |
| 18.1. Trabajo en equipo en cuidados paliativos | 467 |
| 18.1.1. Descripción del tema: Por qué hace falta un equipo para cuidados paliativos | 467 |
| 18.1.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante: Cómo son los equipos de cuidados paliativos. El equipo interdisciplinario | 467 |
| 18.1.3. Cómo llevar a la práctica el trabajo en equipo | 468 |
| 18.2. El <i>burnout</i> (síndrome de desgaste profesional) en el trabajo en cuidados paliativos | 472 |
| 18.2.1. Descripción del tema | 472 |
| 18.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante | 472 |
| 18.2.3. Abordaje terapéutico: Cómo prevenir e intervenir en los primeros signos de <i>burnout</i> | 474 |
| Bibliografía recomendada | 477 |

Filiaciones

Amblàs Novellas, Jordi

Médico geriatra

Unidad Geriátrica de Agudos. Hospital Universitario de la Santa Creu de Vic.
Consortio Hospitalario de Vic (Barcelona)

Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales.
Universidad de Vic (Barcelona)

Arranz Carrillo de Albornoz, Pilar

Psicóloga clínica. Doctora en Psicología

Socia fundadora del Instituto de Psicología Aplicada y Counselling Antae
(Madrid)

Barbero Gutiérrez, Javier

Psicólogo clínico. Doctor en Psicología

Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz (Madrid)

Máster en Bioética

Profesor asociado de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma
de Madrid y de la Universidad Pontificia de Comillas (Madrid)

Barreto Martín, Pilar

Psicóloga clínica. Doctora en Psicología

Catedrática de Psicología del Departamento de Personalidad, Evaluación y
Tratamientos Psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Valencia

Bermejo Higuera, José Carlos

Doctor en Teología Pastoral Sanitaria

Director general del Centro de Humanización de la Salud y del Centro
Asistencial San Camilo (Tres Cantos, Madrid)

Máster en Bioética

Máster en Counselling

Máster en Intervención en Duelo

Calsina Berna, Agnès

Médico de familia

Servicio de Soporte Integral y Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Germans Trias i Pujol (Badalona, Barcelona)
Cátedra de Cuidados Paliativos, Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Universidad de Vic (Barcelona)

Casas Martínez, Carme

Trabajadora social PADES

Posgrado en Bioética por el Instituto Borja de Bioética. Universidad Ramon Llull
Consortio Sanitario de Terrassa (Barcelona)

Centeno Cortés, Carlos

Consultor de Medicina Paliativa. Clínica Universidad de Navarra
Director del Grupo de Investigación ATLANTES. Instituto Cultura y Sociedad. Universidad de Navarra
Profesor titular en la Facultad de Medicina. Universidad de Navarra

Coca Pereira, Cristina

Psicóloga. Doctora en Psicología

Profesora asociada del Departamento de Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Madrid
Máster en Gerontología Social. Universidad Autónoma de Madrid
Máster en Bioética. Universidad Complutense de Madrid

Cruzado Rodríguez, Juan Antonio

Psicólogo clínico. Doctor en Psicología

Profesor titular de la Universidad Complutense de Madrid
Director del Máster de Psicooncología. Facultad de Psicología. Universidad Complutense de Madrid

Del Rincón Fernández, Carola

Psicóloga general sanitaria

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
Máster en Medicina Paliativa, Universidad Complutense de Madrid
Máster en Psicooncología. Universidad Autónoma de Madrid

Díaz-Cordobés, José Luis

Psicólogo. Doctor en Psicología

Unidad de Cuidados Respiratorios. Hospital Clínico Universitario de Valencia. Gasmedi / Grupo Air Liquide
Profesor de la Universidad Internacional de Valencia

Dones Sánchez, Mónica

Enfermera

Máster en Cuidados Paliativos

Unidad de Cuidados Paliativos. Fundación Instituto San José, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios. Madrid

García Llana, Helena

Psicóloga investigadora. Doctora en Psicología Clínica y de la Salud Servicio de Nefrología. Hospital Universitario La Paz - IdiPAZ (Madrid)

Profesora asociada en la Universidad Pontificia de Comillas (Madrid)

Gil Moncayo, Francisco L.

Psicólogo clínico. Doctor en Psicología

Director transversal de Psicooncología. Coordinador de la Unidad de Psicooncología. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Profesor asociado en la Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona

Profesor asociado en la Escuela Superior de Ciencias de la Salud. Tecnocampus Mataró-Maresme. Universidad Pompeu Fabra (Mataró, Barcelona)

Gómez-Batiste, Xavier

Médico. Doctor en Medicina

Director científico del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Director del Observatorio Qualy. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Universidad de Vic (Barcelona)

Gómez Cañedo, Julio

Médico

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) San Juan de Dios de Santurce.

Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Equipo de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Hospital San Juan de Dios de Santurtzi (Vizcaya)

Coordinador del Grupo de Espiritualidad de la SECPAL

Gómez Romero, María José

Psicóloga

Unidad de Psicología. Gestión Sanitaria. Egarsat, Mutua de Accidentes de Trabajo y Enfermedades Profesionales de la Seguridad Social

Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología.

Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Gómez Sancho, Marcos

Médico. Doctor en Medicina

Presidente de la Comisión Central de Deontología. Organización Médica Colegial de España

Profesor de Medicina Paliativa. Universidad de Las Palmas de Gran Canaria

Director de la Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

González-Barboteo, Jesús

Médico geriatra

Servicio de Cuidados Paliativos. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Jamal Reche, Ismael

Psicólogo y psicooncólogo

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación CUDECA de Málaga.

Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Jurado Martín, M.^a Ángeles

Psicóloga

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación CUDECA de Málaga.

Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Limonero García, Joaquín T.

Psicólogo. Doctor en Psicología

Profesor de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología.

Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Llagostera Yoldi, Cristina

Psicóloga

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación Hospital Sant Jaume i

Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Madrid Martín, Clara

Psicóloga

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) ASPANION, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Martínez García, Marina

Psicóloga clínica. Doctora en Psicología

Psicóloga del Departamento de Medicina Paliativa. Clínica Universidad de Navarra (Pamplona)

Profesora asociada en la Facultad de Medicina. Universidad de Navarra

Maté Méndez, Jorge

Psicólogo clínico. Doctor en Psicología

Adjunto de la Unidad de Psicooncología. Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Mateo Ortega, Dolors

Psicóloga clínica

Coordinadora científica del Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Qualy. Centro Colaborador OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO). Instituto Catalán de Oncología. Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Cátedra de Cuidados Paliativos. Centro de Estudios Sanitarios y Sociales. Universidad de Vic (Barcelona)

Grupo de Investigación en Estrés y Salud (GIES). Facultad de Psicología. Universidad Autónoma de Barcelona (Bellaterra, Barcelona)

Mateos Rodríguez, Josefina

Psicóloga clínica

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Regional Universitario Carlos Haya (Málaga)

Coordinadora del Departamento Psicosocial. EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación CUDECA de Málaga. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Monedo Navazo, Mónica

Psicóloga clínica

Unidad de Cuidados Paliativos. EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Hospital San Rafael de Madrid. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Naudeillo Cosp, Meritxell

Psicóloga general sanitaria

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Mutuam de Barcelona. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Ochoa Arnedo, Cristian

Psicólogo clínico. Doctor en Psicología

Adjunto de la Unidad de Psicooncología. Instituto Catalán de Oncología.

Hospital Duran i Reynals (l'Hospitalet de Llobregat, Barcelona)

Profesor asociado en el Departamento de Psiquiatría y Psicobiología Clínica.

Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona

Ojeda Martín, Manuel

Doctor en Medicina

Máster en Bioética por las universidades de Las Palmas de Gran Canaria y de La Laguna

Subdirector de la Unidad de Medicina Paliativa. Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín (Las Palmas de Gran Canaria)

Royo Pozo, Jordi

Psicólogo

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Saavedra Muñoz, Gloria

Psicóloga clínica. Doctora en Psicología

Hospital de la Magdalena (Castellón)

Profesora asociada en la Universidad Jaume I (Castellón)

Sánchez Julvé, Cruz

Psicóloga EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Consorcio Sanitario del Garraf (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Unidad Onco-hemato-paliativa. Hospital Residencia Sant Camil (Sant Pere de Ribes, Barcelona)

Thompson Hansen, Lori

Psicóloga clínica. Doctora en Psicología

Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital Ricardo Bermingham - Fundación Matia (San Sebastián)

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación Matia de San Sebastián. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Videgain Vázquez, Ainhoa

Psicóloga

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) Fundación Hospital Sant Jaume i Santa Magdalena de Mataró (Barcelona). Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Máster en Psicooncología. Universidad Complutense de Madrid

Máster en Counselling Integrativo-Relacional de Duelo y Pérdidas. Instituto de Psicoterapia Integrativa-Relacional / Universidad de Barcelona

Posgrado en Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus Familias. Universidad Abat Oliva (Barcelona)

Viel Sirito, Silvia

Psicóloga clínica

Miembro del Grupo de Psicólogos de la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives

Coordinadora docente del Máster en Atención Paliativa. Universidad de Vic (Barcelona)

Coordinadora docente del Posgrado de Atención Psicosocial y Espiritual a Personas en Situación de Enfermedad Avanzada. Universidad de Vic (Barcelona)

Zamora Blasco, Javier

Psicólogo

EAPS (Equipo de Atención Psicosocial) ASPANION, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana. Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa"

Prefacio

Pilar Arranz Carrillo de Albornoz

Javier Barbero Gutiérrez

Pilar Barreto Martín

Queremos dar la bienvenida al primer volumen del *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas*, titulado *Intervención psicológica y espiritual*. Su elaboración nos ha permitido realizar un alto en el camino para parar, pensar, compartir, redefinir y recoger experiencias y conocimientos que generarán herramientas para la atención a las personas al final de la vida.

El presente texto está inspirado en el que hace más de trece años elaboramos y publicamos, junto con nuestro común amigo Ramon Bayés, con el título *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*, actualmente en su quinta edición. Aquella publicación contenía cuatro novedades: a) una propuesta de modelo de intelección e intervención frente al sufrimiento; b) una herramienta relacional clave, el *counselling*, con sus ingredientes de actitudes, conocimientos y habilidades; c) un extenso conjunto de protocolos centrados tanto en el paciente y en la familia como en el propio equipo; y d) una reflexión sobre comunicación y bioética en el ámbito paliativo. Fue una preciosa experiencia que significó un camino de cooperación ausente de competitividad. La clave era, sencillamente, sumar, sin restricciones. La gran sabiduría y generosidad del profesor Bayés nos guió y acompañó a lo largo de todo el proceso de elaboración.

Desde el criterio de la impermanencia de la realidad y la integración de los conocimientos, la presente obra amplía los contenidos de aquella e incluye otros aspectos relevantes que favorecen la unificación de criterios en la intervención psicológica y espiritual en cuidados paliativos. Una tarea necesaria que cuenta con la difícil delimitación de las distintas intervenciones en función de la existencia de zonas comunes interprofesionales. En esa línea de coopera-

ción interdisciplinaria es donde se podrán respetar los mínimos y potenciar los máximos.

El nuevo texto aporta una luz renovada al definir distintos modelos en los que basar los cuidados paliativos y abundar en la multiplicidad de estrategias de la intervención psicológica y espiritual. También incluye la aplicación de herramientas variadas en entornos específicos, así como recomendaciones de la European Association for Palliative Care (EAPC) sobre la formación y las competencias de los psicólogos y una ampliación sobre el tratamiento de los aspectos éticos y espirituales.

La intención de este trabajo colectivo es que resulte una herramienta útil para todas aquellas personas que, desde la praxis profesional, intentan aliviar el sufrimiento y promover el bienestar de pacientes y familiares, previniendo a la par el desgaste emocional de los profesionales y optimizando su competencia.

Asimismo, queremos destacar una idea central que recorre el manual, la relevancia del trabajo en equipo de los distintos profesionales e instituciones, entendiendo la interacción desde el reconocimiento y apoyo mutuo. Valoramos especialmente la aportación de los múltiples autores y el apoyo incondicional de la Fundación Bancaria "la Caixa" para la elaboración de este proyecto.

Este texto que usted lee está en gran parte inspirado en la idea de que la vida sigue, de que seguimos y seguiremos investigando, aprendiendo, cotejando, enhebrando tenues hilos para sostener la fragilidad humana, y creando nuevas formas de evaluar y acompañar la experiencia de sufrimiento. Aunque solo sea porque la complejidad y la riqueza de lo humano acabarán desbordando cualquier planteamiento.

Introducción

Javier Barbero Gutiérrez

Xavier Gómez-Batiste

Jorge Maté Méndez

Dolors Mateo Ortega

El presente *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas* pretende servir de guía a los profesionales de la salud que se dedican a la atención paliativa y, en particular, a los que ejercen la psicología y el trabajo social.

El volumen que tiene usted en sus manos, *Intervención psicológica y espiritual*, constituye la primera parte del manual, y es el resultado colectivo de un camino largo y lleno de complejidades. El segundo volumen, *Intervención social* estará íntegramente dedicado a la atención social en cuidados paliativos.

El presente manual de intervención psicológica y espiritual tiene sus orígenes en el trabajo de algunos profesionales de la psicología que decidieron, en la década de los ochenta del pasado siglo, ir poniendo por escrito su experiencia clínica, sus investigaciones y sus reflexiones para compartir con la comunidad científica y asistencial sus saberes y sus aprendizajes. Eran muy pocos, pero tuvieron el mérito de abrir camino en momentos nada fáciles, en los que el reconocimiento real de la psicología y de la interdisciplinariedad en la dinámica asistencial, en condiciones de simetría con otras disciplinas, era un brindis al sol y, básicamente, tan solo una declaración de buenas intenciones.

Este texto tiene como antecedente y como referencia central el libro *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,¹ que allá por 2003 empezó integrando en la perspectiva psicológica, en sentido estricto, herramientas claves de comunicación difícil (*counselling*) y de análisis bioético (deliberación). Ahí dio comienzo lo que pretendía ser el inicio de una mirada amplísima del quehacer psicológico, que hemos querido reflejar en el texto que

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

aquí presentamos. Un ejemplo de ello lo tenemos en la aportación del trabajo social, tan necesaria como complementaria.

En este manual hemos pretendido integrar la fundamentación y el procedimiento, lo conceptual y lo metodológico, lo técnico y lo ético, lo individual y lo grupal, lo cognitivo y lo emocional. Es decir, no hemos querido huir de la complejidad, entendiéndola como riqueza y como aportación necesaria.

Es un manual de intervención psicológica y espiritual, con todas sus limitaciones, que pretende resultar una herramienta de visibilización de las distintas formas de intervención psicológica y espiritual en cuidados paliativos (CP). Han intervenido en él un total de 40 profesionales, que no pertenecen únicamente a la psicología y la espiritualidad, sino también al trabajo social y a la medicina. El manual recoge distintas aportaciones desde el ámbito psicológico —distinto del diagnóstico y del tratamiento— realizadas por otros profesionales. Los psicólogos no son propietarios de las emociones ni de las conductas de los pacientes, al igual que el médico no lo es de su biología. Hemos pretendido una mirada amplia e inclusiva, donde el objetivo sea sumar, de forma sinérgica, para enriquecer la perspectiva.

Empezamos contextualizando el ámbito de la psicología de la salud (personas «normales» en circunstancias «anormales»), la cultura en la que vivimos y su aproximación a la muerte, y el recorrido histórico de la psicología en CP. Continuamos analizando los fundamentos antropológicos, éticos y relacionales de la intervención, así como los escenarios y procesos de transición por los que pasamos todos los intervinientes en el encuentro clínico. Nos servimos, posteriormente, de los distintos modelos que la literatura ha reflejado para encuadrar los CP (A. Stedeford, R. Bayés, F. Ferrys, Advance Care Planning, Instituto Catalán de Oncología, etc.) o que han venido a describir diferentes intervenciones psicológicas en este ámbito (W. Breitbart, H. M. Chochinov, D. Kissane, psicología positiva, etc.).

Más recientemente, en el modelo de atención de necesidades esenciales en CP del Instituto Catalán de Oncología (ICO), se describe el concepto de *necesidades esenciales*. En él, destacan la espiritualidad, la dignidad, la autonomía, el afecto y la esperanza como dimensiones esenciales cuya atención impecable constituye un requisito fundamental para unos cuidados de excelencia y una ética de máximos. Todo ello, practicado adicionalmente en la atención de los síntomas más prevalentes, la comunicación y el *counselling*, la ética y la toma de decisiones, y la gestión de caso.² Por último, analizamos lo que la literatura dice sobre las competencias de los psicólogos en este ámbito.

El corpus central de este manual radica en los protocolos que abordan tanto el malestar psicológico (tristeza o depresión, ansiedad, bloqueo emocional,

2. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4);237-243.

experiencia de culpa, ideación autolítica, etc.) como otros síntomas (dolor, disnea, caquexia, insomnio, cuadro confusional, etc.). Asimismo, se presentan temas centrales de la comunicación difícil (información pronóstica, pacto de silencio, negación, etc.) y de la intervención familiar (relaciones ambivalentes o de dependencia, conciliación de roles, asuntos pendientes, pacto de silencio, etc.), incluyendo la intervención específica frente al fenómeno del duelo.

Las dimensiones ética y espiritual también aparecen en el texto de forma explícita, intentando una aproximación no tan solo conceptual, sino también práctica, para proporcionar herramientas a los clínicos en la intervención con personas. Así, se plantean formas de trabajar las instrucciones previas, la toma de decisiones compartida, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la propuesta de sedación, la angustia o crisis existencial, la esperanza y la desesperanza, y un largo etcétera.

Terminamos con el análisis de escenarios muy especiales, como es el caso de los CP en los niños y sus familias, y en pacientes con patologías no oncológicas. También, y como no puede ser de otro modo, se ofrece una reflexión sobre la evaluación y la investigación y sobre el trabajo en equipo, y un conjunto de anexos que complementan la perspectiva.

Este manual tiene su origen en el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, que la Fundación Bancaria "la Caixa", a través de su Obra Social, ha desarrollado a partir de la implementación de 42 equipos de atención psicosocial y espiritual en todo nuestro país, con más de 200 profesionales con dedicación específica, que han atendido a más de 100.000 personas en seis años de evolución. El objetivo fundamental de este programa consiste no únicamente en atender con excelencia a los pacientes y sus familiares, sino también en generar experiencia y evidencia que permitan el desarrollo y la consideración de la atención psicosocial y espiritual como un elemento esencial de la atención de personas en situaciones de vulnerabilidad.

Para alcanzar este objetivo de desarrollo, los instrumentos han consistido en la formación específica compartida (actualmente, impartida como un posgrado de atención psicosocial y espiritual), una metodología y una documentación comunes, y el seguimiento y la evaluación sistemáticos, que han permitido demostrar la efectividad y alta satisfacción de las personas atendidas por el programa.

Este manual es uno de sus resultados y, al mismo tiempo, una aportación al conocimiento sobre la atención de las necesidades esenciales de personas con enfermedades crónicas avanzadas.

La elaboración de este texto ha sido larga, y es posible que el resultado sea un tanto desigual, precisamente porque los editores han preferido la riqueza a la uniformidad, algunos solapamientos a la pérdida de complejidad. Ello tiene, como todo, sus ventajas y sus inconvenientes, y desde aquí, si es el caso, nos gustaría pedir disculpas a aquellos autores que, por el retraso temporal o por

el ajuste metodológico, no hayan podido ver cumplidas todas sus expectativas. Esperamos que el resultado final y global haya sido, no obstante, de su agrado.

Este documento ha sido realizado **fundamentalmente por clínicos**, profesionales a pie de cama empeñados en una asistencia profesionalizada, de calidad y calidez, humanizada y humanizadora, con capacidad de ir sumando y crear sinergias. Quizás sea este uno de sus valores añadidos: además de incorporar modelos, fundamentaciones, esquemas conceptuales, etc. —tan necesarios—, no olvida que, finalmente, lo que importa es prevenir, disminuir, aliviar, integrar y —si es posible— erradicar la experiencia de sufrimiento de personas concretas.

Es nuestro deseo que estas páginas sirvan para uno de los bienes intrínsecos de la psicología y de otras profesiones sanitarias, es decir, **para cuidar**,³ para reconocer en el otro su dignidad y su diferencia.

3. Barbero, J. «La ética del cuidado». En: Gafo, J.; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, p. 125-159.

Psicología de la salud y cuidados paliativos

Juan Antonio Cruzado Rodríguez

La Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC)¹ afirma que el abordaje de los aspectos psicológicos es un componente esencial de los cuidados paliativos (CP). Los profesionales que llevan a cabo la evaluación y tratamiento psicológicos dentro de los equipos de CP son psicólogos de la salud especializados en esta área.

La psicología de la salud (PS) se define, según la American Psychological Association, como «el conjunto de las contribuciones profesionales, científicas y educativas, y de formación de la psicología, a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, la identificación de la etiología y los correlatos diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones ligadas a ella, así como el análisis y mejora del sistema de cuidado de la salud y para la formación de la política sanitaria».² En el contexto europeo, la European Federation of Psychologists Associations la ha definido como «la aplicación de la teoría, los principios y métodos de investigación psicológicos a la salud, la enfermedad física y el cuidado de la salud».³

La salud es un constructo multifactorial consistente en la interacción compleja de factores culturales, sociales, psicológicos, físicos, económicos y espirituales. Se define como una experiencia individual de bienestar e integridad de la mente y el cuerpo, y está caracterizada por la ausencia aceptable de enfermedad y, en consecuencia, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y funcionar en el contexto ordinario social y laboral.⁴ La promoción y mantenimiento de la salud implica procesos psicosociales en la interacción entre la persona, el sistema sanitario y la sociedad.

1. EAPC (European Association for Palliative Care). «Patient assessment, treatment, best practice». *EAPC Onlus* 2010. <www.eapcnet.eu/Themes/Clinicalcare.aspx> [Consulta: 05/06/2013]
2. American Psychological Association. *Health Psychology* (en línea). <<http://www.apa.org/about/division/div38.aspx>>. [Consulta: 10/07/2014]
3. Marks, D.; Rodríguez-Marín, J. «EFPPA: Psicología de la Salud», *Papeles del Psicólogo* 1995;61: 64-66.
4. Callahan, D. «Reforming health care: Ends and means». En: Moreno, J. D.; Berger, S. (ed.). *Progress in Bioethics: Science, Policy, and Politics*. Boston, Massachusetts: MIT Press, 2010, p. 3-18.

La PS desarrolla sus aplicaciones en todos los objetivos de la atención sanitaria, que son los siguientes: *a)* la prevención de enfermedades y heridas, y la promoción de la salud; *b)* el alivio del dolor y el sufrimiento; *c)* el cuidado y cura de las personas enfermas, y el cuidado de aquellas que no pueden ser curadas; *d)* la evitación de la muerte prematura y la búsqueda de una muerte en paz; y *e)* la atención a los cuidadores de los enfermos y la prevención del duelo complicado.

Conviene diferenciar entre la PS y la psicología clínica, ya que esta se centra en la prevención, evaluación y tratamiento psicológico de los trastornos del comportamiento y la psicopatología, es decir, la salud mental, mientras que la PS tiene como objetivo la salud, que incluye la dimensión física en interacción con las psicológicas y sociales. Los pacientes que afrontan el final de su vida y sus familiares se encuentran ante múltiples situaciones altamente estresantes, que se prolongan en el tiempo, que son cambiantes y progresivas en cuanto a su gravedad, y que pueden ocasionar niveles de malestar muy altos. Por todo ello, estas personas deben contar con acceso a atención psicológica. Morir sin la presencia de cierto grado de malestar psicológico o sufrimiento no es posible; sin embargo, este malestar o padecimiento necesita ser reconocido, atendido y afrontado, y no debe ser considerado como una consecuencia inevitable de la muerte. La mayoría de las personas mueren como han vivido. No es una meta realista cambiar la personalidad de los pacientes o transformar a las familias disfuncionales en otras con un funcionamiento ideal. En la mayor parte de los casos, los pacientes y familiares no presentarán trastornos o enfermedades mentales, pero sí dificultades para afrontar o adaptarse a las amenazas y desafíos de la enfermedad avanzada y la muerte. Ello no significa que no exista cierto número de pacientes y familiares con trastornos psicopatológicos o con riesgo de padecerlos, que deberán ser identificados, diagnosticados y tratados apropiadamente por especialistas en salud mental, psicólogos clínicos y psiquiatras.

1.1. El modelo biopsicosocial en CP

En el modelo médico tradicional, se partía de que la función prioritaria de los profesionales de la salud era la curación de las enfermedades, de modo principal y casi exclusivo. En ese enfoque, las enfermedades estaban causadas por factores físicos concretos (agentes infecciosos, lesiones, tumores, etc.), y el dolor y el sufrimiento eran consecuencia directa o colateral de los daños físicos. La función de los médicos y del sistema sanitario era el tratamiento de las causas físicas. Un modelo actual de la salud y la enfermedad, y de los CP, debe partir de un modelo biopsicosocial según el cual en los estados de salud o enfermedad están presentes y se influyen mutuamente factores físicos y biológicos, psicológicos, espirituales y sociales. Así, el continuo bienestar-su-

frimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas en el final de la vida dependerá de los siguientes factores:

- a) Físicos: características de la enfermedad, síntomas físicos (dolor, astenia, disnea, insomnio, etc.), efectos secundarios de la medicación, capacidad cognitiva, funcionalidad y autonomía personal, entre otros.
- b) Psicológicos: información, capacidad cognitiva y de toma de decisiones, cumplimiento de los deseos de los pacientes conforme a sus principios, preferencias y valores, estrategias de afrontamiento evitativas versus activas, estado emocional y grado de aceptación de la enfermedad y del fin de la vida.
- c) Espirituales: significado o sentido de la vida, satisfacción con la propia vida, cumplimiento de metas vitales, integración con los seres queridos, sentido de la dignidad, trascendencia y religiosidad.
- d) Sociales: apoyo social e instrumental percibido de familiares, amigos y equipo asistencial.

En apoyo de esta perspectiva, Murray, Kendall, Grant, Boyd, Barclay y Sheikh⁵ han estudiado las trayectorias en enfermedades crónicas mortales mediante entrevistas a pacientes y familiares. Dichas trayectorias de la enfermedad crónica presentan dimensiones físicas, psicosociales, psicológicas y espirituales, que varían en las distintas fases de la enfermedad: diagnóstico y tratamiento, regreso a casa, recidivas, enfermedad avanzada y terminal. En concreto, Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet y Sheikh⁶ han estudiado las trayectorias de los pacientes de cáncer de pulmón (ver figura 1).

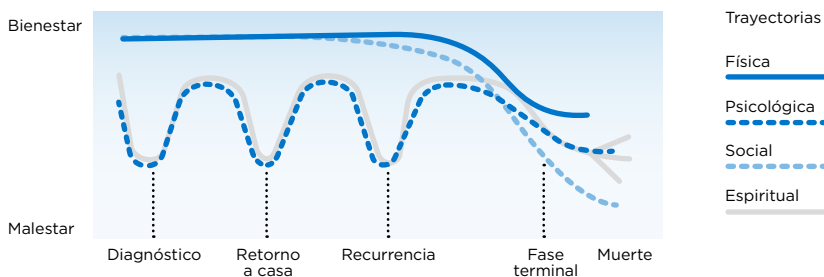


Figura 1. Trayectorias familiares de un paciente con cáncer de pulmón en el final de la vida (Murray, Kendall, Boyd, Grant, Highet y Sheikh)⁶

5. Murray, S. A.; Kendall, M.; Grant, E.; Boyd, K.; Barclay, S.; Sheikh, A. «Patterns of social psychological and spiritual decline towards the end of life in lung cancer». *J Pain Symptom Manage* 2007;34:393-402.
6. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Grant, L.; Highet, G.; Sheikh, A. «Archetypal trajectories of social, psychological, and spiritual wellbeing and distress in family care givers of patients with lung cancer: Secondary analysis of serial qualitative interviews». *Br Med J* 2010 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2883691/?tool=>>>. [Consulta: 04/01/2010]

Los objetivos del tratamiento de los CP son: a) los propios pacientes, b) el cuidador o cuidadora principal y familiares y allegados, y c) los miembros del equipo asistencial.

El modelo biopsicosocial de los CP asume que el estudio y las intervenciones asistenciales idóneas en la fase final de la vida implican múltiples sistemas que incluyen aportaciones de distintos profesionales o agentes, entre ellos médicos de atención primaria y especializada, profesionales de la enfermería y de la psicología, trabajadores sociales, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, junto con sociólogos de la salud, antropólogos, diseñadores del espacio arquitectónico y ambiental que aseguren el confort, además de voluntarios y asistentes pastorales o religiosos. Es decir, se parte de la inter y multidisciplinariedad.

1.2. Fases de la atención psicológica

La atención psicológica se produce en cuatro momentos del cuidado de los pacientes y las familias (Haley *et al.*):⁷

1) Antes del comienzo del proceso de final de la vida

Las personas sanas, como las enfermas, deben aceptar la finitud de la vida y afrontarla adaptativamente, tal y como señala Yalom.⁸ Ello implica una preparación emocional, el manejo de los temores, dialogar y hacer explícitos los deseos y preferencias de la persona, y facilitar su participación activa en las decisiones y planificar todos los aspectos relevantes. En este sentido, las voluntades anticipadas, el testamento vital o las instrucciones previas, en las que la persona manifiesta sus deseos sobre los tratamientos, cuidados y preferencias, en función de sus valores, son instrumentos que dotan de control a la persona.

La intervención en esta fase abarca los siguientes componentes: a) información médica acerca del diagnóstico, pronóstico y tratamientos disponibles; b) decisión médica compartida y ayuda en la toma de decisiones, asesorada por el equipo médico, del propio paciente apoyado por sus familiares; c) habilidades y competencias para mejorar la adherencia y cumplimiento de los tratamientos; d) afrontamiento de los síntomas y complicaciones de la enfermedad y de los tratamientos; e) mejora de la comunicación entre familia, pacientes y sanitarios, aspecto esencial para que los pacientes y sus familias logren una representación objetiva y realista de la enfermedad, los objetivos y su tratamiento, efectos colaterales y manejo de la enfermedad, impidiendo así una conspiración o

7. Haley, W. E.; Larson, D. G.; Kasl-Godley, J.; Neimeyer, R. A.; Kwilosz, D. M. «Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice». *Professional Psychology: Research and Practice* 2003;34:626-633.

8. Yalom, I. D. *Mirar al sol. La superación del miedo a la muerte*. Buenos Aires: Emecé, 2009.

pacto de silencio; y *f*) comunicación de la enfermedad y apoyo mutuo entre los miembros de la familia adultos, así como comunicación y orientación acerca de la enfermedad para niños de distintas edades y personas vulnerables dentro de la familia; y asesoramiento sobre el modo de informar sobre la enfermedad a familiares lejanos, amigos y personas del entorno laboral. Es muy importante que los niños y niñas estén informados en función de su edad y nivel de comprensión, de forma que participen en los cuidados y se sientan integrados, así como procurar que varíen lo menos posible sus actividades habituales.

Conviene desarrollar programas educativos comunitarios dirigidos a la comprensión y afrontamiento de las enfermedades, el dolor, el sufrimiento y el final de la vida.

2) Tras el comienzo de la fase de limitación de la vida

El momento del diagnóstico y notificación de la irreversibilidad de la enfermedad y del pronóstico de terminalidad hace necesaria la atención psicológica para el manejo de la comunicación con el equipo médico, familiares y paciente; la toma de decisiones y la solución de problemas; la movilización de recursos de apoyo emocional e instrumental, así como para el afrontamiento de emociones adversas (ira, tristeza, incertidumbre, miedo, culpa, rumiaciones, negación y evitación) y repercusiones en la autoestima y la sexualidad. Los objetivos son trabajar la aceptación; mantener el control en la toma de decisiones y disminuir el malestar emocional; y prevenir y tratar síntomas de depresión, ansiedad, ira, ideación suicida, insomnio y astenia, entre otros. Al mismo tiempo, debe promoverse el autocuidado de los cuidadores.

3) Durante el proceso de morir

Según va avanzando la enfermedad y se acelera el final de la vida, se hace más prioritario atender a los síntomas físicos, capacidades cognitivas, estado emocional, comunicación familiar y necesidades espirituales. Los objetivos en esta fase son: *a*) el manejo de las emociones, tales como incertidumbre, temor, ansiedad y tristeza, y el trabajo de la aceptación; *b*) la información y comunicación con el personal sanitario; *c*) la comunicación familiar; *d*) la toma de decisiones, solución de problemas y planificación; *e*) la regulación de la actividad, para ayudar a hacer frente a los estados psicológicos producidos por los síntomas físicos; y *f*) las necesidades espirituales, que incluyen el legado personal, el análisis de la propia vida, perdonar y ser perdonado, y el significado o sentido de la vida, entre otras. Además, es necesario prevenir la sobrecarga de la persona cuidadora y la claudicación, y mantener en los cuidadores hábitos saludables (nutrición, higiene del sueño, consumo de sustancias) y patrones de actividad física, así como identificar los factores de riesgo de duelo complicado e intervenir sobre los mismos.

4) Después del fallecimiento: el duelo

El final de la vida de los pacientes marca el comienzo de un cambio de vida para los supervivientes. Se requieren psicoeducación y asesoramiento psicológico para que los familiares perciban la normalidad de los sentimientos y síntomas que siguen tras la pérdida, se apoyen y se comuniquen adecuadamente, así como para la aceptación. Los psicólogos deben permanecer atentos a los signos de complicación en el proceso de duelo, y orientar en la superación del estrés y en la reanudación paulatina de la actividad. Es muy importante recuperarse del estrés y reanudar progresivamente las actividades y las conductas y estilos de vida saludables.

1.3. Tipos y niveles de asistencia a las necesidades psicológicas en CP

A partir de las directrices del National Institute for Clinical Excellence (NICE),⁹ a continuación se exponen los tipos y niveles de asistencia psicológica en CP.

Todo el personal directamente responsable de la atención a los pacientes debe ofrecerles apoyo emocional general, basado en habilidades para la comunicación, prestación eficaz de información, cortesía y respeto. El malestar emocional y las necesidades psicológicas de los pacientes y cuidadores deben ser evaluados de forma regular a lo largo de todo el proceso atencional al paciente, especialmente en los momentos más críticos.

La evaluación de los aspectos psicológicos y la intervención sobre los mismos deben ser desarrolladas e implementadas en las unidades de CP a partir de un modelo de cuatro niveles, de complejidad y especialización progresiva, tal y como se expone en la tabla 1.

Tabla 1. Niveles, profesionales y funciones de la intervención psicológica en CP

| Nivel | Profesional | Evaluación | Intervención |
|-------|---|--|--|
| 1 | Todos los profesionales de cuidados de la salud y atención social | Reconocimiento de necesidades psicológicas | Comunicación compasiva y apoyo psicológico general |

9. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services - Improving supportive and palliative care for adults with cancer: the manual*. Londres: NICE, 2004. <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/csgspmanual.pdf> [Consulta: 12/01/2011]

| | | | |
|---|---|--|--|
| 2 | Profesionales de cuidados de la salud y atención social con experiencia adicional | Cribado (<i>screening</i>) y evaluación psicológica | Técnicas psicológicas: solución de problemas, ayuda en la toma de decisiones |
| 3 | Profesionales capacitados y acreditados | Evaluación del malestar psicológico y psicodiagnóstico | Consejo psicológico y técnicas cognitivo-conductuales |
| 4 | Especialistas en salud mental | Diagnóstico psicopatológico | Terapias psicológicas y, si es necesario, psiquiátricas |

Los niveles 1 y 2 corresponden a profesionales de la salud y de la atención social directamente responsables del cuidado de los pacientes; los problemas psicológicos del nivel 3 requieren psicólogos con formación en CP, y en el nivel 4 se precisan psicólogos clínicos y psiquiatras de enlace con formación especializada en CP. En todos los niveles, los profesionales de la salud deben enseñar y capacitar a los pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares a reconocer y manejar sus propias necesidades psicológicas (empoderamiento). Muchos pacientes y cuidadores a menudo pueden evaluar su propio estado emocional, y en mayor o menor medida pueden desarrollar un repertorio de estrategias de afrontamiento de estados emocionales adversos con ayuda y apoyo de amigos y grupos de autoayuda.

Nivel 1

Todos los miembros del equipo son responsables directos de los pacientes y, por lo tanto, de su cuidado emocional.

Evaluación

Todos los profesionales de la asistencia sanitaria y social deben ser capaces de reconocer el malestar emocional y la presencia de posibles trastornos psicológicos, y también deben ser competentes para evitar causar daño psicológico a pacientes y cuidadores. Todos ellos deben tener claros los criterios para derivar a servicios de asistencia psicológica, estando familiarizados con esos criterios y con los procedimientos de derivación.

Intervención

Todos los miembros del equipo deben tener competencias suficientes para: a) comunicarse con honestidad y compasión con los enfermos y cuidadores; b) tratar a los pacientes y cuidadores con amabilidad, dignidad y respeto; c) establecer y mantener con ellos relaciones de apoyo; y d) informar a los pacientes y cuidadores de los recursos emocionales y de apoyo disponibles.

Nivel 2

Los profesionales de CP, en cada una de sus áreas de especialización, pueden y deben explorar necesidades psicológicas, llevar a cabo un cribado, derivar y cuidar de las necesidades emocionales de sus pacientes.

Evaluación

Es necesario realizar un adecuado cribado y detección precoz del malestar psicológico en los momentos clave del proceso por los que pasa el paciente y sus cuidadores, así como durante el proceso de duelo de los familiares. Estas evaluaciones deben ser efectuadas por psicólogos.

Intervención

En este nivel se aplican técnicas de consejo psicológico, psicoeducación y solución de problemas llevadas a cabo por profesionales adiestrados en ellas en los momentos en que se dan las malas noticias, en situaciones molestas para los pacientes durante los tratamientos, ante la presencia de síntomas, etc.

Nivel 3

Es el nivel propio y más específico de los psicólogos. La mayor parte de la actividad de los psicólogos en CP se desarrolla en este nivel.

Evaluación

Es necesario identificar y evaluar los problemas y necesidades psicológicas de los pacientes y familiares en CP para, a partir de aquí, llevar a cabo la intervención idónea. Los profesionales entrenados y acreditados deben ser capaces de diferenciar entre niveles moderados y graves de malestar psicológico, derivando los casos más graves a especialistas en salud mental (nivel 4).

Intervención

Este nivel implica intervenciones psicológicas específicas tales como:

- Manejo de emociones (ansiedad, incertidumbre, depresión, ira, culpa).
- Manejo de la ideación de muerte y autolítica.
- Preocupaciones acerca de los síntomas de la enfermedad y los tratamientos.
- Relaciones y comunicación con el personal sanitario.
- Mantenimiento de la comunicación y el apoyo familiar, a fin de prevenir la claudicación familiar.
- Mantenimiento del control, la autoestima, la dignidad y la autonomía; comunicación familiar; toma de decisiones; aceptación y afrontamiento del final de la vida (asuntos pendientes, despedida); trabajo del legado, y temas espirituales.

Nivel 4

Este nivel se corresponde mayormente con los servicios de enlace con salud mental. Debe existir coordinación entre los distintos servicios capaces de atender a enfermos en la fase final de la vida con enfermedades mentales, y a pacientes con enfermedades mentales que están en el final de la vida.

Evaluación

Los psicólogos clínicos deben poder evaluar problemas psicológicos complejos, incluyendo trastornos de ansiedad y de personalidad, depresión, ideación e

intentos suicidas, abuso de sustancias, síndromes orgánicos cerebrales y otros trastornos.

Intervención

En este caso, se aplican terapias psicológicas validadas según el tipo y las causas del trastorno del paciente o familiar (por ejemplo, terapias cognitivo-conductuales, terapia de aceptación y compromiso, intervención en crisis, terapia narrativa, etc.), así como intervenciones psiquiátricas.

Puede existir cierto solapamiento entre niveles y tipos de intervención psicológica, por lo que es necesario coordinar la provisión de servicios para asegurar que la intervención sea la más apropiada a las necesidades de la persona. Ello podría incluir protocolos de derivación para cada tipo y nivel de intervención psicológica. La elección del tratamiento deber ser consensuada, según las preferencias del paciente, junto con el profesional que lo trate (en la medida de lo posible).

Los servicios psiquiátricos deberán estar disponibles para atender a los problemas de salud mental graves que puedan afectar a los pacientes de CP.

1.4. Programa de formación en posgrado para psicólogos en CP

Los psicólogos que trabajan en CP deben contar con una formación específica que los capacite adecuadamente. El Grupo de Trabajo sobre Educación para Psicólogos en CP de la EAPC^{10, 11} ha elaborado un plan de formación que expone cuáles son los conocimientos y habilidades que los psicólogos deben adquirir para su ejercicio profesional en CP. Igualmente, el grupo de formación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha formulado los estándares de los psicólogos en esta área,¹² llevando a cabo un diseño curricular del Área de Capacitación Específica y del Diploma de Acreditación Avanzada en psicología en CP.¹³ A partir de estos documentos, y teniendo en cuenta los tratamientos psicológicos validados, a continuación se expone cuál sería el programa de formación idóneo para los psicólogos de la salud en CP.

-
10. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. «The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care». *Eur J Palliat Care* 2010;17:84-87.
 11. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2011;18:238-252.
 12. Fernández, E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2004;11:174-179.
 13. Soler, M. C.; Lacasta, M.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. *et al. Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en psicología en cuidados paliativos*. Madrid: Monografías SECPAL, 2013.

1. Bases de los CP: principios generales y valores

Metas generales, objetivos del aprendizaje y conocimientos.

Principios y valores de los CP.

Sintomatología de los pacientes en el final de la vida.

Aspectos psicológicos de la muerte, el cuidado y el duelo.

Organización de los CP en equipos inter y multidisciplinares.

Habilidades y actitudes

Comprender el funcionamiento de las unidades de CP en el curso de una enfermedad potencialmente mortal.

Comprender y manejar los desafíos de los CP en equipos inter y multidisciplinares.

Aplicar en la práctica diaria los principios y valores de los CP, incluida la capacidad para reconocer y desarrollar las propias competencias profesionales y personales.

Aceptar e identificarse con la filosofía de los CP.

2. Rol profesional de los psicólogos en CP

Conocimientos

Modelo biopsicosocial y sus implicaciones en CP.

Contexto profesional e institucional (sociedades, asociaciones, grupos de interés, otras profesiones implicadas).

Roles y tareas de los psicólogos de CP.

Habilidades y actitudes

Representar a la propia profesión dentro del equipo interdisciplinario e institucional.

Representar a la propia profesión en CP ante otros profesionales, reuniones, conferencias, comités, etc.

Trabajar en un equipo interdisciplinario, que incluye la comunicación efectiva, educar a los demás, distinguir entre distintas funciones y hacer frente a expectativas inapropiadas de los psicólogos, así como transmitir conocimientos psicológicos ajenos a la profesión.

Mostrar capacidad para comunicarse efectivamente con personas que tienen deficiencias sensoriales o intelectuales, con deterioros físicos o en crisis emocional.

3. Evaluación e informes psicológicos

Conocimientos

Identificación y cribado del malestar psicológico en pacientes y cuidadores.

Cómo llevar a cabo una evaluación psicológica en CP.

Criterios y sistemas psicopatológicos de diagnóstico.

Diagnóstico diferencial de síntomas psicopatológicos y consecuencias de la sintomatología y el deterioro físico.

Distinción entre trastornos psicológicos y trastornos transitorios de adaptación a cambios vitales.

Evaluación y selección del voluntariado.

Formulación del caso clínico.

Comunicación altamente cualificada y sensible de los resultados de la evaluación a los pacientes, sus familias, cuidadores y demás profesionales.

Habilidades y actitudes

Calidez y empatía durante la evaluación.

Capacidad de relacionarse con los pacientes y sus familias.

Capacidad de aplicar distintas herramientas de evaluación y entrevistas de diagnóstico psicológico, y de establecer un diagnóstico diferencial.

Capacidad de comunicación de los objetivos y planes de intervención.

Planificación y organización de las intervenciones.

Actitud flexible en el uso de herramientas y métodos de evaluación a la luz de las restricciones impuestas por el estado del paciente.

4. Tratamiento psicológico

Conocimientos

Objetivos y planificación del tratamiento.

Programas psicoeducativos.

Consejo psicológico.

Relajación progresiva y autógena, técnicas de visualización e hipnosis.

Planificación de actividades y administración del tiempo. Manejo de contingencias.

Solución de problemas y toma de decisiones.

Terapia cognitivo-conductual: reestructuración cognitiva, entrenamiento autoinstruccional, identificación y expresión emocional, inoculación de estrés.

Atención plena (*mindfulness*).

Terapia grupal.

Intervención en crisis.

Terapia existencial, terapia del sentido, terapia de la dignidad y manejo de las necesidades espirituales.

Psicofarmacología.

Las distintas modalidades terapéuticas y su eficacia relativa en los pacientes de CP y sus familias, incluidas las limitaciones éticas y clínicas.

La relación entre beneficios y costos potenciales de la elección de una modalidad terapéutica.

Habilidades y actitudes

Capacidad para desarrollar un plan de tratamiento y realizarlo.

Competencia en el modelo terapéutico elegido y en otros, según sea necesario.

Ser abierto y autorreflexivo.

Centrarse en la persona a la que se trata, aceptarla sin juicios.

Empatía y respeto, sin ser demasiado formal.

Competencia para la relación terapéutica y la supervisión.

Capacidad para ofrecer apoyo, aliento y esperanza.

Competencia para motivar, dirigir a metas y reforzar adecuadamente hacia los objetivos en la intervención individual, de pareja, familiar o grupal.

Capacidad para gestionar el final de la intervención terapéutica.

5. Consulta, supervisión y apoyo de profesionales sanitarios, cuidadores y voluntariado

Metas generales, objetivos del aprendizaje y conocimientos

Conciencia del equipo como un sistema vivo, con múltiples interacciones que se producen en distintos niveles.

Conciencia de cómo las situaciones de trabajo traumáticas o intensas pueden afectar a los miembros del equipo en su vida personal y profesional.

Saber cómo detectar los riesgos o situaciones disfuncionales en el equipo o en sus miembros individuales a través de la escucha.

Reconocer los signos funcionales y disfuncionales que pueden aparecer en el equipo o en sus miembros en relación con las tareas, las relaciones interpersonales, el papel profesional y la satisfacción personal. Saber evaluar el *burnout* (síndrome de desgaste profesional) y el desgaste por empatía.

Clara comprensión de las teorías y los modelos de cambio y de la gestión del cambio en los individuos y los sistemas.

Comprensión de cómo funcionan las organizaciones de salud y atención social.

Cómo facilitar la comunicación y promover la expresión de emociones y sentimientos en el equipo, con el fin de mejorar la gestión de las situaciones de tensión.

Estrategias para entrenar el afrontamiento del estrés. Prevención y tratamiento del *burnout* y el desgaste por empatía. Enfrentamiento en *self-compassion*.

Intervención con los cuidadores para mejorar su bienestar, impidiendo la sobrecarga y el duelo complicado.

Habilidades y actitudes

Escucha como herramienta diagnóstica.

Comunicación empática.

Capacidad para clarificar y organizar la información.

Capacidad para priorizar las intervenciones según su naturaleza y nivel.

Capacidad para detectar los primeros signos del *burnout* y del desgaste por empatía.

Capacidad para comprender y aliviar el sufrimiento psicológico y emocional por el dolor, la pérdida o una situación compleja en el contexto de los CP.

Capacidad para pensar y discutir los casos, y capacidad para evaluar las necesidades en cada caso antes de considerar las posibles intervenciones.

Capacidad para aplicar las técnicas para el manejo del estrés y la ansiedad.

Capacidad para ser positivos, flexibles, creativos, comunicativos e imaginativos en la búsqueda de soluciones.

Capacidad para comunicarse con los miembros del personal en todos los niveles y aspectos de la organización.

Estimular y facilitar la formación del grupo, la integración y la cohesión.

Capacidad para ser compasivos, reflexivos, analíticos y solidarios.

Competencia para enriquecerse gracias a pacientes, familiares y colegas.

6. Investigación

Conocimientos

Metodología investigadora.

Ética y condiciones de la investigación en CP.

Valoración de la eficacia, eficiencia y efectividad de los tratamientos psicológicos.

Habilidades y actitudes

Capacidad para evaluar críticamente la investigación cualitativa y cuantitativa.

Capacidad para formular preguntas de investigación y desarrollar protocolos.

Capacidad para gestionar un estudio de investigación.

Capacidad para difundir los resultados de la investigación (documentos, presentaciones de conferencias, retroalimentación a participantes y público).

7. Conciencia propia y autocuidados

Metas generales, objetivos del aprendizaje y conocimientos

Comprensión de las cuestiones existenciales que afectan a los pacientes moribundos y sus familias.

Comprensión de las propias cuestiones existenciales resueltas y no resueltas.

Comprensión del efecto de la propia individualidad en la relación con los pacientes.

Comprensión del significado del papel como profesionales que se preocupan por los moribundos y sus familias.

Conocimiento del *burnout*, el desgaste por empatía y la traumatización vicaria.

Técnicas de relajación y *mindfulness*.

Habilidades y actitudes

Empatizar con los pacientes y sus familias, y mantener el control interno.

Conciencia de las cuestiones existenciales propias, y de las de pacientes y familias, y del efecto que ello puede tener en los propios sentimientos.

Detectar el *burnout* y el desgaste por empatía en uno mismo y buscar ayuda.

Mantener un estado físico y emocional positivo con pacientes que sufren.

Capacidad para manejar el propio estrés.

Capacidad para afrontar la muerte y el sufrimiento.

Capacidad para trabajar en equipo, dar y recibir ayuda.

8. Ética

Conocimientos

Valores fundamentales de la bioética en CP.

Principios éticos implicados en la toma de decisiones en CP (por ejemplo, expectativas al final de la vida, esperanza, confidencialidad, autonomía, integridad, vulnerabilidad, justicia).

Principales dilemas éticos que pueden producirse durante los CP.

Participar en los debates sobre dilemas éticos en la atención al final de la vida.

Habilidades y actitudes

Identificar el estado psicológico y emocional de los pacientes que puede afectar a su autonomía y capacidad de consentimiento.

Comprender, aceptar y respetar las decisiones y puntos de vista de los pacientes. Ayudar a analizar y conciliar los deseos de los pacientes con los de sus seres queridos.

Apoyar a los miembros del equipo que están muy presentes en los procesos de toma de decisiones.

9. Diversidad cultural

Conocimientos

Religión, espiritualidad y creencias.

Creencias sobre la salud y la enfermedad.

Contacto apropiado.

Estilos y costumbres de comunicación verbales y no verbales.

Hábitos alimentarios y alimentos apropiados en el final de la vida.

Rituales de muerte y prácticas de duelo.

Expresiones culturalmente aceptables del dolor.

Habilidades y actitudes

Respetar, permitir y apoyar las diferencias culturales.

Capacidad para llevar a cabo la comunicación entre culturas.

Capacidad para realizar una interpretación cultural.

Capacidad para llevar a cabo intervenciones culturalmente apropiadas.

Capacidad para llevar a cabo una evaluación del dolor culturalmente apropiada (incluida la comprensión no verbal de los indicadores de dolor).

Capacidad de manejar los síntomas de un modo apropiado culturalmente.

Respetar rituales y costumbres asociados al paso de la vida a la muerte.

Apoyar las prácticas espirituales, religiosas y culturales, y la atención adecuada del cuerpo después de la muerte.

Respetar los rituales de duelo.

Diferenciación entre los valores culturales propios y los de los demás, y ausencia de discriminación y de prejuicios.

10. Política, organización y promoción de los CP

Conocimientos

Conocimiento de las asociaciones nacionales e internacionales de psicología y de CP, y de sus objetivos, metas y enfoques estratégicos.

Conocimiento de las actividades de la EAPC y la SECPAL en su labor de promoción para mejorar la información, educación, investigación y colaboración en múltiples campos.

Conocimiento del papel de los CP en el sistema de salud.

Conocimiento sobre los CP y su contexto institucional, político y estructural.

Conocimiento de los debates actuales y las publicaciones científicas sobre los CP, y de cómo se presentan en los medios de comunicación.

Conciencia de las oportunidades de educación.

Conciencia de lo que determina la calidad de los CP.

Conocimiento de las condiciones de trabajo y los recursos en el sector de los CP.

Habilidades y actitudes

Habilidades de participación activa y representación en congresos y reuniones.

Habilidades educativas para informar tanto a expertos como al público general de los CP y de las necesidades de pacientes y familiares.

Habilidades en las campañas para alertar a los medios acerca de la importancia de proporcionar CP a todas aquellas personas que los necesiten.

Habilidades de promoción de una cultura de alivio del sufrimiento en el final de la vida.

Conclusiones

Los tratamientos psicológicos son eficaces y altamente aceptados por los pacientes de CP, especialmente en los estudios de mayor rigor metodológico y cuando son aplicados a pacientes con altos niveles de malestar emocional.¹⁴ Los tratamientos psicológicos no solo tratan aspectos emocionales y sociales asociados al final de la vida, sino que aportan un considerable ahorro a largo plazo al sistema sanitario debido a la prevención de problemas de salud mental de pacientes y familiares, y de duelo complicado. Asimismo, promocionan el bienestar del equipo e impiden el *burnout* y la fatiga por compasión en los profesionales y en el voluntariado.

Un ejemplo de programa estructurado es el realizado por iniciativa de la Obra Social "la Caixa" para mejorar la atención a personas con enfermedades crónicas avanzadas, desde el Instituto Catalán de Oncología y el Observatorio Quality de la OMS para Programas Públicos de CP. Este programa, compuesto por 42 equipos de atención psicosocial, empezó en el año 2009 a proporcionar atención a los aspectos psicológicos, sociales y espirituales de los pacientes de CP y sus familiares. Mateo Ortega *et al.*¹⁵ evaluaron la efectividad de esta intervención psicológica en 8.964 pacientes, tratados por 117 profesionales de 29 equipos. Los resultados han mostrado que los pacientes mejoran significativamente en parámetros como la ansiedad, el malestar emocional, el sentido de la vida y los sentimientos de paz y perdón.

14. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». En: Pérez-Álvarez, M.; Fernández, J.; Fernández, C.; Amigo, I. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II: Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide, 2009, p. 243-254.

15. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero Garcia, J. T.; Martínez Muñoz, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3): 299-316.

La intervención psicológica constituye una parte integral imprescindible de los equipos de CP a los que todos los pacientes y sus familiares tienen derecho.

Bibliografía recomendada

- Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. 2.ª ed. Barcelona: Ariel, 2005.
- Bayés, R. *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza, 2006.
- Costa, M.; López, E. *Manual para la ayuda psicológica*. Madrid: Pirámide, 2006.
- Cruzado, J. A. (ed.). *Manual de psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámide, 2013.
- Cruzado, J. A. «Atención a los enfermos crónicos en la familia». En: Llavona, L.; Méndez, F. X. (ed.). *Manual del psicólogo de familia*. Madrid: Pirámide, 2012.

Muerte, cultura y cuidados paliativos

Marcos Gómez Sancho

Manuel Ojeda Martín

2.1. La muerte en la sociedad de hoy

Hoy no se puede dudar de la necesidad de elaborar estrategias y diseñar programas de medicina paliativa para dar respuesta a los problemas de los enfermos en fase avanzada o terminal. Pero, ¿era también necesario hace cien años? ¿Hace cincuenta años? Probablemente no, seguramente no.

Muchas y muy importantes cosas han cambiado radicalmente y en muy poco tiempo. Dice Duvignaud¹ que el hombre actual descubre que está desnudo, frente a frente a sí mismo, y ante las exigencias que le imponen sus limitaciones, como son la muerte, la sexualidad o el hambre. «Se han disuelto los antiguos vínculos, las grandes religiones no son ya dogmas, sino prácticas indiferentes a veces de las teologías; las doctrinas políticas no dominan ya a la economía que les sirve de pretexto, y las revoluciones se pierden en el terror y en la burocratización o se rechazan a sí mismas, mientras las sociedades parecen a menudo ingobernables y escapan al dominio de la razón viviente.» El ejemplo lo tenemos bien reciente en la actual crisis económica, en la que unos especuladores financieros, banqueros y políticos desalmados han conducido a la miseria a media humanidad, la que habita en el mundo más o menos desarrollado. La otra media ya estaba inmersa en ella.

La moderna civilización médica cosmopolita niega la necesidad de que las personas acepten el dolor, la enfermedad y la muerte. La civilización médica está planificada y organizada para matar el dolor, eliminar la enfermedad y luchar contra la muerte. Esos son nuevos objetivos que nunca antes habían sido líneas de conducta para la vida social. La civilización médica ha transformado el dolor, la enfermedad y la muerte de experiencias esenciales con las que cada

1. Duvignaud, J. *La solidaridad*. México: Fondo de Cultura Económica, 1986, p. 184.

uno de nosotros tiene que habérselas en accidentes para los que debe buscarse tratamiento médico. La cultura tradicional tiene precisamente la función de equipar al individuo para hacerle el dolor tolerable, la enfermedad comprensible y el encuentro con la muerte, a lo largo de toda la vida, significativo. La asistencia más tradicional a la salud consistía en un programa para dormir, comer, amar, trabajar, jugar, soñar, cantar y sufrir.

La adhesión y la lealtad crecientes a la terapéutica afectan también al carácter social de un pueblo. Una demanda idolátrica de manipulación llega a identificarse con la asistencia a la salud y reemplaza la confianza autónoma en el valor biológico, la sabiduría de las normas tradicionales y la compasión de los vecinos. Cuando la dependencia respecto de la administración profesional del dolor, la enfermedad y la muerte aumenta por encima de un punto determinado, tienen que decaer la capacidad de curación en la enfermedad, la paciencia para sufrir y la fortaleza frente a la muerte.²

2.2. Los profesionales de la salud y la muerte

«Ni como hombre, ni como médico
podrá acostumbrarse a ver morir a sus semejantes.»

A. Camus

La muerte es estrictamente personal. Para responder a los miedos y a las condiciones humanas de las personas murientes, será siempre necesario enfrentarnos a nosotros mismos. Nuestras actitudes hacia el morir son una armadura compuesta por elementos positivos y negativos, y así es para el muriente, para su familia, para los parientes, para los amigos y para todos los profesionales de la salud. No es realista esperar solo actitudes positivas, tanto de nosotros mismos como de los demás. A veces el moribundo nos hará sentir enfadados o frustrados. ¡El hecho de morir no vuelve a las personas simpáticas! Entre los murientes se encuentran todos los tipos del género humano. Algunos son agradables, otros no. Con algunos es fácil tener una relación, con otros no. A algunos nos sentiremos capaces de ayudarlos, a otros no. Alguno, con su muerte, nos causará dolor; otros, por el contrario, nos proporcionarán un sentido de alivio. Es nuestra obligación asimilar e identificar todos los sentimientos en nosotros mismos y en los demás; establecer un modelo de no negación; reconocer que esta diversidad de emociones forma parte de la experiencia humana; fundir los sentimientos negativos y los positivos, y, en fin, no actuar en base a las emociones puras, sino filtrar nuestros sentimientos a través del yo consciente y actuar según un sentido de responsable coherencia hacia nosotros mismos y hacia los demás.

2. Illich, I. *Némesis médica*. Barcelona: Barral, 1975, p. 118.

Se podría afirmar, entonces, que el profesional de la medicina es una persona educada íntegramente «por, para y contra» la muerte, en la medida en que esta se configura, respectivamente, como una «realidad» biológica, un «fenómeno» humano y un «valor» cultural. Esto es, su formación supone el equilibrio entre los tres factores educativos que son, al mismo tiempo, los «continentes» de la muerte: naturaleza, sociedad y cultura.

Así las cosas, se pueden analizar algunos motivos por los que, a mi juicio, los médicos no siempre prestan suficiente atención a los enfermos terminales.

2.3. Falta de formación

«Para ser médico, cinco cosas procura:
salud, saber, sosiego, independencia y cordura.»

Aforismo popular

Por una parte, porque en la universidad no se nos ha enseñado nada en absoluto sobre lo que tenemos que hacer con un enfermo incurable. En una encuesta realizada a 6.783 médicos de atención primaria (el 32,17 % de todos los de España), 6.351 (el 93,63 %) reconocen no haber recibido una formación adecuada para atender correctamente a los enfermos terminales y sus familiares, y 6.520 de los médicos encuestados (el 96,13 %) reconocen que sería muy necesario que en los programas de estudios de las universidades se añadiese un curso de medicina paliativa.³

Los estudiantes de medicina inician sus estudios con una gran carga de empatía y genuino amor por el paciente, antiguamente llamada *vocación*. A lo largo de los años de universidad, las personas aspirantes a médico van adquiriendo los conocimientos técnicos necesarios para hacer frente a las enfermedades orgánicas, pero se les va inculcando un distanciamiento humano con respecto al enfermo, lo que conduce a una relación terapéutica fría y deshumanizada.

Tras algunos años de rutina profesional, la transmutación se ha completado: ya no queda rastro de aquel joven estudiante que idealizaba la profesión como un servicio a los demás; ha nacido en su lugar un *terminator* de la medicina.⁴ Los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo se sienten desprovistos y desarmados frente a la angustia y la soledad de la persona moribunda, e incapaces de establecer una relación de ayuda con ella. No han sido preparados para ello.⁵

-
3. Gómez Sancho, M. *Medicina paliativa: la respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán, 1998, p. 64.
 4. García-Campayo, J.; Aseguinilaza, L.; Lasa Labaca, G. «Empatía: la quintaesencia del arte de la medicina». *Med Clin* 1995;105:27-30.
 5. Fallowfield, L. «Communication in cancer care». *Oncol Practice* 1994;2:3-4.

Como denunciaba Silver:⁶ «A pesar del gran número de discusiones, conferencias y mesas redondas celebradas por teólogos, filósofos y trabajadores sociales, ninguno de los cuales trata directamente con pacientes moribundos, las decisiones sobre la vida y la muerte son tomadas fundamentalmente por miles de médicos que han de aceptar esa responsabilidad sin criterios definidos sobre los que basarse, al igual que ha sucedido desde tiempo inmemorial». La correcta formación de los médicos para la atención óptima a los enfermos terminales no puede demorarse por más tiempo.

Estudios llevados a cabo en dos universidades americanas ponen de manifiesto que sus médicos residentes, en su mayoría, sienten una tremenda ansiedad y falta de preparación cuando se ponen en contacto con pacientes diagnosticados de procesos irreversibles.

Parece oportuno poner de manifiesto algunas de las reflexiones realizadas por un grupo de expertos en el prestigioso Hastings Center⁷ de Nueva York, y que fueron plasmadas en un documento titulado *Los fines de la medicina*. Así, por ejemplo, se apunta que a los estudiantes se les debería familiarizar desde el comienzo de su formación con el amplio espectro y con la complejidad de la salud, la enfermedad, la dolencia y el malestar. Deberían recibir una formación que les hiciese conscientes de los problemas ocasionados por las condiciones psicológicas y sociales bajo las cuales viven las personas; condiciones que cada vez más desempeñan un papel de enorme importancia en la enfermedad y en la ansiedad que esta supone.

Dado que es una realidad que las sociedades envejecen, con el consiguiente aumento de la carga que conllevan las enfermedades crónicas, una formación médica que no sumerja a los estudiantes de forma profunda en la complejidad de este tipo de situaciones quedará con toda seguridad muy lejos de cumplir sus propios objetivos docentes, al tiempo que hará peligrar la asistencia médica de los futuros pacientes. Aquellos programas que desde el principio familiarizan a los estudiantes con las residencias y la asistencia domiciliaria, con los centros de ancianos, de rehabilitación y para enfermos desahuciados avanzan por una senda muy fecunda. Los estudiantes necesitan ver que la muerte, tarde o temprano, les llega a todos los pacientes, y que el tránsito hacia la muerte se realiza, con toda seguridad, a través de la puerta del envejecimiento y las enfermedades crónicas. Es preciso inculcarles virtudes como una perspicaz y tolerante percepción de la incertidumbre de la medicina, al igual que, ineludiblemente, la sensibilidad y la conmiseración.

Las tentativas de procurar a los estudiantes una introducción precoz, o incluso inmediata, a la asistencia de los pacientes, a la formación, en pequeños grupos, basada en casos prácticos, al método epidemiológico y al trabajo

6. Silver, R. T. «El paciente moribundo: punto de vista de un clínico». *Am J Med* (ed. española) 1980;11:224.

7. «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2005, p. 64-68.

cooperativo entre enfermeros, médicos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y administradores, exigen enormes esfuerzos estructurales y organizativos. La medicina será una disciplina más sólida en el futuro si se abordan de lleno estos retos y se introducen los cambios necesarios en los planes de estudios.

2.4. Sensación de fracaso profesional

«Contra la muerte y la duda,
no crece, en el jardín, hierba alguna.»

Anónimo medieval

En segundo lugar, porque en la universidad, como acabamos de ver, se nos ha enseñado a salvar vidas. Así, aunque sea inconscientemente, la muerte de nuestro enfermo la vamos a interpretar como un fracaso profesional. Por ilógico que sea, ya que la muerte es inevitable (la mortalidad del ser humano sigue siendo del cien por cien: una muerte por persona), los profesionales de la medicina tienden en lo más íntimo a sentirse culpables de no ser capaces de curar a sus enfermos. La condena de la persona enferma es entendida como un signo de impotencia de la medicina, como un acontecimiento mutilante que humilla no solo y no tanto el prestigio exterior del médico como la fe íntima que cada profesional debe poseer en su capacidad de curar. Con la caída de la esperanza cae en el médico también el interés por el enfermo. Aunque esto suceda, obviamente, a nivel inconsciente, la consciencia de la inutilidad como curador comporta en el médico un daño a su autoestima, una herida a su narcisismo, un golpe a su sentido de omnipotencia, un despertar de aquella neurosis de fondo que quizá motivó la elección de la profesión.

El personal sanitario, en general, una vez desahuciado el enfermo, tiende a retirarle el trato social, aunque, eso sí, siempre manteniendo el adecuado cuidado físico, para diferenciar así el cumplimiento de la obligación. Cuando se exploran las causas de esta modificación de las conductas —que llevaban incluso a abreviar, objetivamente, el tiempo de estancia al pie de la cama por parte de los médicos en los pases de sala—, los motivos aducidos eran nuevamente causas que encubrían el rechazo del paciente. Un rechazo que era consecuencia desagradable de la molesta sensación de haber perdido el control sobre él; pero, por otro lado, de la percepción y vivencia de la pérdida de ese paciente tal y como si fuera un fracaso propio (amén de los propios y personales miedos a la muerte).⁸

No podemos olvidar aquí que los profesionales de la medicina asumen ese rol omnipotente que les solicita la sociedad al dejar en sus manos la vida y el bienestar de aquellas personas que se encuentran en situación precaria. Por

8. Conboy-Hill, S. «Psychological aspects on terminal care». *Int Nurs Rev* 1986;33:19-21.

ello, la muerte del paciente supone simultáneamente el fracaso más absoluto de su función médica y el derrumbamiento completo de su ego personal. Obviamente, esta no es sino la consecuencia del rechazo que, por su educación previa, experimenta el médico, consciente e inconscientemente, a aceptar la muerte no como un accidente del que algo o alguien tiene que ser culpable, sino como algo lógico, normal y esperable.⁹

Esta sensación de fracaso es una consecuencia indirecta del presupuesto según el cual la medicina tendría un remedio contra todo. Profesionales y profanos parecen haberse confabulado en las últimas decenas de años en alimentar la ilusión de que todo mal puede curarse. Y bajo esa ilusión aparece en filigrana el carácter inevitable de la muerte. Quizás pasivamente, los médicos se dejan engalanar con una aureola de omnipotencia.

Las facultades de medicina y las escuelas de enfermería refuerzan esa ilusión, aunque sea de forma involuntaria. La enseñanza que allí se recibe se dirige a colocar a los futuros profesionales en situación de hacer frente a esa miriada de condiciones curables y, sobre todo, a reconocerlas, ya sean frecuentes o raras. De ello se deduce que quien no logre diagnosticarlas y curarlas es culpable. Los programas de estudios consagran todo el tiempo a estas condiciones, y el problema de la impotencia terapéutica no se aborda jamás.

La muerte siempre estuvo excluida del saber médico (salvo en medicina legal). Así pues, los médicos no están, por lo general, preparados para ayudar a los enfermos en el final de sus vidas. En cuanto a los que no trabajan en el hospital, se encuentran muy poco con la muerte, y su refugio en el silencio es a menudo idéntico al de sus colegas de institución. La muerte del paciente es el fracaso del médico, y su primera reacción inconsciente es malquistarse con él o emprender la fuga.

Para quien ha elegido una profesión sanitaria, hay mucho sufrimiento al sentirse vencido, al comprobar la derrota en la pelea. Y el sufrimiento es mayor si raramente se logra subir al podio, si la imagen de curador omnipotente se rompe siempre y únicamente quedan entre las manos unos restos que hacen sufrir. Solo queda «huir». Y algunos lo hacen. Otros se limitan a no querer ver ni oír el lamento de su enfermo, quizás para no sufrir ellos mismos.

Para los médicos que consideran su trabajo como la lucha por todos los medios contra la muerte, habría dos formas de evitar la hora de la muerte: una consistente en intentar retrasarla más o menos obstinadamente; otra, en resignarse y adelantarla; encarnizamiento terapéutico y eutanasia son tentativas simétricas para evitar la confrontación con la hora de la muerte. Cuando se desea a toda costa evitar la decisión sobre la muerte de alguien, si se tienen tendencias activistas, los profesionales se obstinarán en mantenerlo vivo; en caso contrario, estarán tentados de recurrir a la eutanasia. Pero, hágase lo que se hiciera, lo que no se soporta es «no hacer nada».

9. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992, p. 155.

Para los profesionales de la enfermería, sus primeros encuentros con la muerte y la agonía constituyen algo similar a un baño de agua helada, pero en la guardia no pueden escapar tan fácilmente como los médicos. Sin saber qué hacer, pero con el convencimiento de que deben hacer algo, pueden dedicarse a realizar alguna labor innecesaria e ignorar el significado de lo que está sucediendo y las necesidades emocionales del paciente, de la familia y de ellos mismos. Dado que esta solución parece funcionar, a largo plazo tiende a ser adoptada.

De todas formas, los profesionales de la enfermería, por la razón de ser de su trabajo y por su formación, suelen tener menos sensación de fracaso ante la muerte que los médicos, y con mucha frecuencia se transforman en portavoces y abogados defensores de los enfermos ante los médicos, insistiendo a estos en que vayan a visitarlos, pidiendo que les receten algún analgésico más enérgico, etc.

Pero no solamente los profesionales interpretan la muerte como un fracaso. La sociedad, en general, también percibe la muerte como un evidente fracaso de la ciencia. Es la constatación dolorosa y continua de la derrota de un progreso científico tan admirado y promovido. La sociedad, decimos, asigna un papel de omnipotencia a los médicos, garantizados por la tecnología actual, cada vez mayor. Y los médicos inconscientemente, tratan de cumplir su papel, comportándose como señores de la vida y de la muerte, como si realmente tales cuestiones estuvieran en sus manos.

El avance de la ciencia en el último siglo ha sido espectacular. Pero la gente sigue muriendo. La medicina siempre tendrá sus límites, y por eso el poder de la medicina sobre la muerte defrauda continuamente las expectativas individuales y sociales. A decir verdad, no podría ser de otro modo, por ser estas expectativas ontológicamente irrealistas.

El escritor Alan Harrington¹⁰ publicó en 1969 un libro titulado *The Immortalist (La inmortalidad)*, un superventas que influyó de forma importante en la asignación de fondos para la investigación biomédica por parte del Gobierno estadounidense. Allí se dice: «La muerte es una imposición a la especie humana que no resulta ya aceptable [...] movilizemos a los científicos, invirtamos todo el dinero necesario y expulsémosla de nuestro seno como a un malhechor». Harrington pronunció la profesión de fe que la medicina moderna quería oír: la muerte vista como un ladrón de vida que sería desterrado invirtiendo dinero suficiente en la investigación científica.

De esta forma, la muerte accidental pasa a ser el modelo ideal de la muerte en la sociedad moderna, la única muerte aceptada socialmente. Por ello, todas las demás formas de morir, pertenecientes a las distintas tradiciones culturales, son vistas como primitivas, sospechosas e indecentes. Las poblaciones del Tercer Mundo empiezan a añorar esa muerte, empiezan a creer que ellos se mue-

10. Citado por: Silverstein, A. *La conquista de la felicidad*. Madrid: Editorial Edad, 1980, p. 43.

ren porque les falta el dinero y los adelantos científicos para vencer a la muerte natural. El mito del desarrollo tecnológico médico se convierte en una fábula trágica en estos espacios donde la pobreza y la desnutrición de la mayoría de los vivos conviven con los sueños de la inmortalidad del cuerpo de los grupos técnicos y los sectores privilegiados de la sociedad.¹¹

Dice Santo Domingo¹² que la vivencia de fracaso que impone la muerte supone una herida narcisista, de la que los propios médicos tratan de defenderse generalmente de forma inconsciente. La elusión de la comunicación del diagnóstico al enfermo (e incluso a veces a la familia) puede estar determinada por tal situación neurótica. El abandono práctico de la persona enferma, el desahucio, su paso a un ayudante, el traslado a otro centro o a su hogar, con cierta frecuencia reconocen el mismo origen defensivo. En último extremo, las maniobras desesperadas, variables según el medio, desde la inyección intracardíaca de adrenalina hasta las técnicas de reanimación más perfectas mecánicamente, a veces no son sino intentos de paliar desesperadamente una sensación de fracaso y, paradójicamente, dejan sin atender a la «persona», que muere entre los aparatos. En el hospital actual, gran parte de estos procesos ya están institucionalizados, y así, por ejemplo, el reanimador perfecto de una unidad de vigilancia intensiva es aquel que no admite la muerte y lucha contra ella por encima de todo, sin preguntarse si a aquella persona destrozada por la enfermedad y su tratamiento le ha llegado ya el momento de descansar.

En este contexto institucional hospitalario —continúa Santo Domingo—, existe un rechazo implícito de la noción de ayudar a morir. Asistir a la muerte supone admitir la muerte, y para los médicos, a los que se asigna el omnipotente papel de defender la vida, admitir la muerte evoca angustias como si fuese causa de la muerte. Es preferible no admitirla, pero ello, por otra parte, hace imposible la asistencia real y práctica a la misma.

En el informe que elaboró el Hastings Center¹³ (dirigido por Daniel Callahan), se estableció que uno de los fines de la medicina debe ser no solamente la evitación de la muerte prematura, sino también «la búsqueda de una muerte tranquila». La lucha contra la muerte en muchas de sus manifestaciones constituye un fin esencial de la medicina. Pero siempre debería mantenerse en sano conflicto con el deber de la medicina de aceptar la muerte como el destino de todos los seres humanos. El tratamiento médico debería ofrecerse de forma que fomentase, y no de forma que amenazase, la posibilidad de una muerte tranquila. Lamentablemente, con demasiada frecuencia la medicina contemporánea considera la muerte como enemiga suprema. Ejemplos de ello son la asignación de un porcentaje muy elevado de los fondos destinados a la

11. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colombia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, p. 18.

12. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellet, 1976, p. 59.

13. «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grifols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grifols i Lucas, 2004, p. 45-46.

investigación al estudio de enfermedades letales, la prolongación de la vida en ocasiones más allá de toda noción de beneficio para el ser humano y la lamentable desatención de una asistencia humanitaria a los moribundos, como si el paciente que está muriendo hubiera perdido su derecho a recibir atención, presencia humana y el alivio eficaz de la medicina.

El deber principal de la medicina y de los sistemas de asistencia sanitaria será, en términos generales, ayudar a los jóvenes a llegar a viejos y, una vez logrado esto, ayudar a los ancianos a vivir el resto de sus vidas cómoda y dignamente.

Dado que la muerte nos llega a todos (los pacientes de todo médico habrán de morir algún día, al igual que los propios médicos), la medicina ha de considerar una prioridad la creación de unas circunstancias clínicas que favorezcan una muerte tranquila. Una muerte tranquila puede definirse como aquella en la que el dolor y el sufrimiento se reduzcan mediante unos cuidados paliativos adecuados, en la que nunca se abandone ni descuide a los pacientes y en la que los cuidados se consideren igual de importantes para aquellas personas que no vayan a sobrevivir como para aquellas que sí lo harán. Por supuesto que la medicina no puede garantizar una muerte tranquila ni responsabilizarse por aquello que las personas se llevan a su lecho de muerte. Pero lo que sí puede evitar la medicina es considerar la muerte como un accidente biológico evitable o un fracaso médico. Más tarde o más temprano, la muerte es, como ha sido siempre, el resultado inevitable incluso del mejor tratamiento médico.

En toda vida humana llegará un momento en que un tratamiento de soporte vital será inútil; se llegará al límite absoluto de las capacidades de la medicina. Por tanto, la gestión humanitaria de la muerte es la responsabilidad final, y probablemente la más exigente desde el punto de vista humano, de los médicos, que están obligados a reconocer en sus pacientes tanto su propio destino como las limitaciones inherentes a la ciencia y arte de la medicina, cuyos objetos son seres mortales, no inmortales. La medicina moderna, en vez de simplificarla, ha convertido a la muerte en un problema más complejo.

El fin de la medicina en estos casos debe ser fomentar el bienestar de los pacientes, mantener la vida cuando sea posible y razonable, pero reconocer que, debido a su lugar necesario en el ciclo de la vida humana, la muerte como tal no ha de tratarse como enemiga. Es la muerte en el momento equivocado (demasiado pronto en la vida), por razones equivocadas (cuando se puede evitar o tratar médicamente a un coste razonable) y la que llega a los pacientes de forma equivocada (cuando se prolonga demasiado o se sufre pudiéndose evitar) la que constituye propiamente un enemigo.

2.5. Angustia ante la propia muerte

«Solo el hombre fuerte
va del brazo con la muerte.»

B. Lazarevic

Parte importante de este problema, además de lo ya mencionado, es que la confrontación ante la muerte del otro nos obliga a afrontar la realidad, tantas veces negada, de la propia muerte.

Las reacciones de los médicos frente a las próximas muertes de los pacientes son consecuencia de su particular apreciación de la muerte o del morir, de cómo afrontarían la eventualidad de su propia muerte. La previsible y cercana muerte de los pacientes nos enfrenta a nuestro personal destino, recordándonos nuestra caducidad. La serenidad o la angustia con que imaginamos encarar la propia muerte es lo que cualifica la capacidad de respuesta profesional, es lo que determina la disponibilidad para ayudar a los pacientes.¹⁴

Dice Joaquín Santo Domingo¹⁵ que gran parte de la formación médica tiene la finalidad implícita o explícita de permitir a los médicos manejarse activamente con los enfermos a pesar de la constancia de la muerte, y para ello, en primer lugar, los métodos formativos clásicos aún en uso tratan de inmunizarlos ante la angustia de la muerte propia que les evoca la muerte de los demás. Desde este punto de vista, la educación médica, empezando por la anatomía, con su sala de disección y las autopsias como test inicial decisivo para la selección de los futuros médicos, y seguida por toda la formación médica científica basada en la anatomía patológica y la bioquímica, puede ser considerada como una técnica de desensibilización (de la angustia ante la muerte) en el sentido de la terapéutica de la conducta actual. Superado el rito de la sala de disección y la autopsia, y superada la primera neurosis profesional del médico (la fase adolescente de los años de clínica, en que el estudiante o joven médico vive hipocondríacamente sus conocimientos de patología), la medicina ofrece a los iniciados el camino científico, uno de cuyos subproductos útiles consiste en funcionar como un mecanismo de defensa que permite a los médicos atrincherarse en una consideración impersonal de los enfermos. Desconocido como «otro», con una «identidad análoga» a la del propio médico como persona —continúa Santo Domingo—, el enfermo pasa a ser un «portador de enfermedad», un muerto en potencia, lo que lo convierte en objeto de estudio interesante. La superación de esta actitud evidentemente inmadura, de «rigurosidad científica», hacia una síntesis humanizada (que no humanística) es difícil con una educación médica poco madurante, o en realidad antimadurativa. Sin embargo, a dicha madura-

14. Acarín, N. «La muerte y el médico». *Anuario de Psicología* 1998;29(4):19-33.

15. Santo Domingo, J. *Psicosociología de la muerte*. Madrid: Castellote, 1976, p. 57-58.

ción llegan de hecho un gran número de profesionales a lo largo de su vida y experiencia personal.

Es fácil comprender que la muerte de sus enfermos les recuerde, por resonancia, a los médicos su propia muerte. Los profesionales de la salud, antes que doctos eruditos, somos seres humanos con las mismas características fundamentales que aquella persona que yace esperando nuestro cuidado: somos de la misma y perecedera materia. Es en escenarios como este donde afloran nuestros prejuicios y creencias (las propias y las inculcadas a lo largo de nuestra formación profesional), al igual que nuestras ansiedades y temores de muerte, y nuestra propia historia personal. Es en ese ámbito donde debemos sensibilizarnos aún más frente a las necesidades del otro e intentar ponernos en su lugar para comprender que debemos satisfacerlas de forma eficaz. La diferencia entre sensiblería y sensibilidad radica en la eficacia de nuestras acciones en la misión de proveer de cuidados frente a la realidad que se muestra ante nuestros ojos, nuestras mentes y nuestros corazones.

Los pacientes con cáncer despiertan nuestra propia angustia de muerte y, por lo tanto, agreden a nuestro sentimiento de inmortalidad. Porque plantean una situación que sabemos que podremos manejar cada vez menos, agreden a nuestro sentimiento de omnisapientia y omnipotencia. Porque parecería que estamos obligados a reprimir o negar nuestras emociones, aparentamos estar por encima de ellas. Por todo eso, respondemos a la agresión con agresión (que puede ser la dimisión y fuga).

Efectivamente, el problema tiene que ver con la capacidad con que cuenta quien asiste a los enfermos para elaborar angustias y vivencias relacionadas con la muerte, el dolor, la frustración y la culpa. Solo si se hace así se puede tener la capacidad de estar disponibles para los enfermos y establecer una relación en la que se respeten sus tiempos, sus emociones y sus itinerarios. Los médicos somos casi los únicos, en nuestra comunidad, a quienes se nos atribuye la inmortalidad, la omnipotencia y la falta de sentimientos, aunque la verdad sea muy distinta. No hay cosa más curiosa y digna de meditación que el inocente asombro de la gente porque el médico está enfermo o porque el médico está emocionado.

Ha sido sobre todo Kübler-Ross¹⁶ quien ha planteado, como requisito para ayudar a los enfermos en fase terminal, la necesidad de afrontar la propia muerte:

«Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte. Si este es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad [...] Si no podemos afrontar la muerte con ecuanimidad, ¿cómo podremos ser útiles a nuestros pacien-

16. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1975, p. 51.

tes? Damos rodeos y hablamos de trivialidades, o del maravilloso tiempo que hace fuera.»

Este requisito viene dado por el hecho de que, para quien se acerca a la persona que va a morir en breve, la muerte del enfermo prefigura la propia y supone vivir la experiencia del fracaso, en lo que este tiene de más absoluto y definitivo.¹⁷ Una cosa es saber que se ha de morir y otra es estar en constante contacto con quien se va muriendo, y tener que reflexionar: «Todo esto me sucederá algún día a mí». Por el contrario, los médicos que afrontan su muerte fantaseada tienen que poder ayudar a los que afrontan la muerte real biológica.¹⁸ Esta idea de la necesidad de elaborar la propia muerte ha sido expuesta en un bello *Epigrama* de Nicolás Guillén:¹⁹

«Pues te diré que estoy apasionado
por un asunto vasto y fuerte
que antes de mí nadie ha tocado:
mi muerte.»

A la sensación de fracaso del médico, le sigue la de frustración, que va a lesionar su autoestima y orgullo, no tan solo a nivel social y profesional, sino también en el más individual e íntimo. Se van a ocasionar un impacto y unas respuestas que, amén de ser nuevamente particulares, individuales e idiosincrásicas de ese sujeto, vendrán determinadas en cualquier caso por la historia de aprendizajes previos ante la frustración de ese mismo individuo. Estos aprendizajes previos no tienen por qué ser producidos necesariamente ante situaciones similares, sino que se trata de la experiencia de encontrarse ante la situación de sentirse frustrado a nivel personal, global e indiscriminado. Por eso Blanco Pica-bia establece una conexión entre el cuarto y quinto apartado de este artículo —fracaso profesional y miedo a la propia muerte. El grado de madurez personal (esto es, de la capacidad para aceptar y sobreponerse a la frustración), el nivel de asimilación y asunción de la realidad personal que supone el conocimiento de las limitaciones e insuficiencias que como humano debe obligatoriamente tener, son aspectos característicos de la personalidad de cada médico concreto. Y estos aspectos de la personalidad de ese médico, con independencia de sus conocimientos, ideología y demás caracteres superficiales, se pondrán a prueba ante la defunción de cada uno de sus pacientes. Dicho de otra forma, la muerte de cada paciente permite analizar en cada médico la reacción que ocasiona en él el planteamiento de lo inevitable de su propia muerte. Cierto es que siempre cabe intentar el recurso fácil de la evasión; pero está claro también que esa es una reacción que nos indicará su incapacidad para afrontar su propia muerte —de la que con seguridad no podrá evadirse. Lo

17. Iandolo, C. *L'approccio umano al malato*. Roma: Armando, 1983, p. 281.

18. Bermejo, J. C. *Relación pastoral de ayuda al enfermo*. Madrid: San Pablo, 1993, p. 46-47.

19. Guillén, N. *Las grandes elegías y otros poemas*. Caracas: Ayacucho, 1984.

cual, nuevamente, nos indica su verdadero grado de madurez, o en este caso, de inmadurez.²⁰

Cada uno de nosotros siente la necesidad de eludir este tema y, no obstante, todos hemos de afrontarlo tarde o temprano. Debemos considerar, pues, la posibilidad de nuestra muerte. Laín Entralgo²¹ habla de la *premeditatio mortis*, que puede ser motivo de desesperación, pero también de esperanza. «Así es, hasta cuando el hombre cierra sus oídos a la tenue y clamorosa voz que en él pide “ser siempre” —con plegaria expresa o sin ella— cuantas veces se enfrenta con la idea de morir.»

Los médicos tienen más miedo a la muerte que los enfermos. Lo ha demostrado Kasper, que ha estudiado por profesiones la respuesta a las preguntas «¿Con qué frecuencia piensa en la muerte?» y «¿Cuánto miedo tiene a la muerte?». El grupo de los médicos resultó ser el que menos pensaba en ella y el que más la temía.²² Los interesados tienden a explicar esta actitud por razones de orden profesional: los médicos son quienes ven la muerte con mayor frecuencia y quienes, en consecuencia, pueden comprender más a fondo su inevitabilidad, miseria, pena y horror.

Otros autores también sugieren que el temor a la muerte parece ocupar un lugar prominente entre los médicos. En un estudio realizado por Herman Feifel²³ y sus colegas, se comparó a un grupo de 81 médicos con uno igual de pacientes graves y terminalmente enfermos y con otro grupo de 95 individuos sanos. Los médicos mostraron un temor bastante mayor a la muerte que el grupo de personas sanas y el de personas a punto de morir. Y cuando Feifel y sus colaboradores compararon también a un grupo de estudiantes de medicina con otro de médicos experimentados, hallaron que estos últimos tenían más miedo a la muerte que los primeros. Estos resultados hacen pensar que el contacto con la muerte acrecienta los temores de los médicos. Los resultados de Feifel han sido corroborados por otros investigadores.²⁴ Estos estudios proporcionan pruebas sólidas de que la tendencia a evitar hablar de la muerte y de morir se incrementa con los temores que estas conversaciones evocan en los médicos. Además, para los médicos la muerte es una derrota personal, más que algo inevitable a lo que ellos, como sus pacientes, deben someterse. Mientras la muerte sea vista como un fracaso, será difícil hablar de ella. A nadie le gusta hablar de sus fracasos.

Pero también puede haber otra explicación. Para Antonelli,²⁵ es inexacto que los médicos tengan más miedo a la muerte porque se han hecho médicos. Por

20. Blanco Picabia, A. *El médico ante la muerte de su paciente*. Sevilla: Monardes, 1992, p. 142-143.

21. Laín Entralgo, P. *La espera y la esperanza*. Madrid: Alianza, 1984, p. 597.

22. Citado por Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 52.

23. Feifel, H.; Hanson, S.; Jones, R.; Edwards, L. «Physicians consider death». *Proceedings of the 75th Annual Convention of the American Psychological Association*, Washington, DC, 1967.

24. Oken, D. «What to Tell Cancer Patients». *JAMA* 1961;175:1120.

25. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 54.

el contrario, se han hecho médicos porque tenían ya más miedo a la muerte. Este miedo a la muerte es una de las motivaciones determinantes entre las que orientan hacia la elección de la profesión médica. Los médicos buscan en sus estudios una especie de protección contra la muerte que, aunque no les permitirá evitarla, sí les ayudará a hacer frente a su ansiedad. Este comportamiento antifóbico procedería así en la práctica: cada encuentro con un enfermo en el que el profesional sale «indemne» reforzaría a este en sus propias ilusiones de inmortalidad. Lo mismo opinaba H. Leeb²⁶ cuando decía: «Como resultado de mis propias experiencias, considero que una de las principales razones por las que ciertos médicos siguieron esta carrera fue para controlar sus propios temores a la muerte, que son superiores a los de la mayoría de la población».

Si el fenómeno varía probablemente de un individuo a otro, se puede suponer, sin embargo, que todos los profesionales de la salud sienten parcialmente ese miedo, miedo que representa un obstáculo potencial a todo vínculo afectivo con el paciente y mayor cuanto más se identifique el médico con el enfermo y piense en la suerte que tiene de encontrarse a este lado de la mesa. En una palabra, la línea de demarcación trazada entre él mismo —el profesional— y el otro —el enfermo— corre el riesgo de borrarse.²⁷ Cuanta más semejanza perciba el médico entre el enfermo y sí mismo, más relevante será el problema (por ejemplo, cuando se encuentre ante un miembro de su familia, un colega, una persona de su edad, etc.).

Viendo morir a una persona, ha dicho un médico:²⁸ «Es a nosotros mismos, en realidad, a quien vemos morir». Frente a esta angustia, es inevitable que algunos médicos pongan inconscientemente en juego mecanismos de defensa, que pueden ir desde la dimisión y el abandono hasta la hiperactividad terapéutica, tan valiente como inútil.

La dilución de la vida en su término conlleva la medicalización de la muerte, y tal y como es practicada, frecuentemente tiene por efecto expropiar a la persona de su muerte. Se pueden considerar tres formas de evitar «médicamente» la confrontación con la muerte. Primero, existe una forma brutal de proceder; es la eutanasia activa. Una segunda forma, más sutil, más hipócrita, intensamente practicada en nuestro país, es jugar a la comedia con la persona moribunda. Se adoptan actitudes y se pronuncian palabras con respecto a que la muerte no está allí. Este engaño impide al moribundo comunicarse con su entorno y ser auténticamente él mismo durante el tiempo que le queda de vida. Esta comedia termina habitualmente con la utilización de «cócteles líticos» que poseen esa extraña virtud de permitir que el moribundo se deslice por una especie de inconsciencia y de evitar, de ese modo, que perturbe a los equipos que lo cuidan. En fin, se puede evitar la implicación personal en un diálogo con

26. Haro Leeb, L. *Psicología aplicada a las relaciones humanas*. México: Porrúa, 1990, p. 333.

27. Reiser, D. E.; Schroder, A. K. *Patient interviewing: The human dimension*. Baltimore: Williams & Williams, 1980, p. 3-84.

28. Antonelli, F. *Per morire vivendo*. Roma: Città Nuova, 1990, p. 55.

el moribundo, obstinándose en hacerlo vivir después de la hora de su muerte. Es, sin duda, la más fuerte tentación a la que se someten los médicos, quienes soportan difícilmente su impotencia frente a la inminencia de su fracaso.²⁹

A estos factores, más que suficientes de por sí, hay que añadir el hecho de que los enfermos la mayor parte de las veces están engañados con respecto a su enfermedad. Mentir un día tras otro, tener permanentemente que inventar explicaciones a las preguntas de los enfermos, es algo difícil de soportar para cualquiera.

Se ha distorsionado un poco o un mucho el concepto mismo de *médico* y de *medicina*. El verbo latino *mederi* significa ‘aligerar’, ‘aliviar’, ‘remediar’; pero ahora está más enfocado a prolongar la vida que a disminuir las molestias y el sufrimiento. *Alleviare* deriva de *levis*, que significa ‘leve’, ‘ligero’, ‘ágil’, ‘dulce’, ‘fácil’. Y con ello, se ha confundido la misión tradicional de los médicos, esto es, aliviar el sufrimiento humano, que en líneas generales puede expresarse de la siguiente forma:

«Si puedes curar, cura.
Si no puedes curar, alivia.
Y si no puedes aliviar, consuela.»

Sin llegar al extremo de Voltaire, a quien se atribuye la anterior cita, y quien decía que «un médico eficiente es aquel que conforta a su paciente mientras la naturaleza realiza la curación», lo cierto es que aliviar y consolar es con frecuencia lo único que podemos hacer por ayudar a los enfermos, y no es poco. El hecho de que al enfermo no se le considere muerto antes de morir, que no se considere abandonado por su médico, que lo visita, escucha, acompaña, tranquiliza y conforta, que le da la mano y es capaz de transmitirle esperanza y confianza, es de una importancia tremenda para el paciente, aparte de una de las misiones más grandiosas de la profesión médica, profesión que posee la humilde grandeza de tener a la persona como objeto. Los médicos tienen que estar ahí —cueste lo que cueste, porque la muerte es índice de su fracaso, tal y como hoy se entiende— para ayudarle a morir. Ser médico es, en primer lugar, ser nada más que médico, y al mismo tiempo, ser médico hasta el final. Ningún médico está autorizado a abandonar a su enfermo por el mero hecho de padecer una enfermedad incurable y grave. Personalmente, estoy convencido de que las milenarias palabras de Isaías «Consolad, consolad a mi pueblo» no solo siguen siendo actuales en nuestros tiempos, sino que van también dirigidas a los médicos.

No se debe, de ninguna forma, subestimar la tarea que tienen los médicos de consolar y confortar a sus enfermos. Es, probablemente, la tarea más sublime de todo médico aquella de acompañar y ayudar a sus enfermos en el

29. Malherbe, J. F. *Hacia una ética de la medicina*. Santa Fe de Bogotá: San Pablo, 1993, p. 16-17.

doloroso trámite de abandonar esta vida. Podemos recordar ahora las palabras pronunciadas por Sydenham³⁰ en 1666:

«Finalmente, el médico debe recordar que él mismo no está exento de la suerte común, sino que está sujeto a las mismas leyes de mortalidad y de enfermedad que los demás, y se ocupará de los enfermos con más diligencia y cariño si recuerda que él mismo es su sufriente compañero.»

Sería bueno que cada profesor o profesora, que cada residente, que cada estudiante, tuviera presente al abordar a los enfermos hospitalarios la hermosa frase que sirvió de lema a la Segunda Conferencia Internacional sobre la Humanización de la Medicina, celebrada en Roma en 1988: «Todo enfermo es mi hermano».

Y tampoco debemos pensar, por lo simple que parece esta labor, que se trata de algo fácil. Enfermo y familia, las más de las veces bajo un gran impacto, generan un ambiente con una gran carga emocional en la que hay que saber estar, y se ha de estar preparado y formado para ello si no queremos convertirnos en un simple adorno, en el mejor de los casos. Porque en el peor de los casos podemos hacer, y especialmente decir, un gran número de inconveniencias que empeoren la situación.

Los médicos deben aprender, por fin, que la muerte es algo natural. Cuando rechazan la muerte, terminan por abandonar a los enfermos; cuando la niegan y se niegan a dejar morir a sus enfermos, caerán en el encarnizamiento o furor terapéutico (intento curativo persistente). Únicamente cuando son capaces de aceptarla como algo natural y, antes o después, inevitable, se dedicarán a cuidar a sus enfermos hasta el final y sin sensación de fracaso. La muerte es el precio que paga todo ser pluricelular desde el mismo momento de su nacimiento.

Así lo decía Séneca:

«Una misma suerte encadena a todos:
a quien le ha tocado nacer,
le resta luego morir.»

Es cierto que el trabajo de los profesionales de la salud muchas veces resulta agotador desde el punto de vista emocional y también del estrés. Pero también es verdad que es mucho lo que aprendemos de nuestros enfermos. No hay duda de que, si llevamos a cabo un acompañamiento cercano y sincero a nuestros enfermos, es mucho lo que podemos aprender del proceso de morir, antes de ser nosotros mismos los que estemos pasando por el lugar donde se encuentran. Este aprendizaje, sin lugar a dudas, nos va a ayudar mucho a vivir de otra forma, a ser más conscientes de los límites de la vida humana, a reordenar, en suma, nuestra escala de valores. El pensamiento sobre la muerte en

30. Citado por Carter, R. L. En: Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980, p. 25.

general, y sobre la propia muerte, permite valorar la vida de manera profunda e intensa, y proporciona a los individuos una posesión de su libertad que los preserva de la cosificación en la sociedad de consumo y les permite comprender que el instante presente es lo único real que poseemos los seres humanos. Igualmente, el pensamiento sobre la propia muerte despierta en las personas un sentimiento de fraternidad con el otro y de respeto hacia todas las formas de vida. Si los moribundos pudieran volver a su estado de individuos sanos, luego de su gran autoaprendizaje en las fases de la agonía, fundarían una sociedad distinta, donde las palabras y las acciones estarían unidas por el amor y el respeto por la vida.³¹

Bibliografía recomendada

- Ariès, P. *El hombre ante la muerte*. Madrid: Taurus, 1987.
- Bayés, R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Cobo Medina, C. *Ars Moriendi. Vivir hasta el final*. Madrid: Díaz de Santos, 2001.
- Cobo Medina, C. *Los tópicos de la muerte. La gran negociación*. Madrid: Ediciones Libertarias, 2000.
- Elías, N. *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica, 1987.
- Gómez Sancho, M. *El hombre y el médico ante la muerte*. Madrid: Arán, 2006.
- Gómez Sancho, M. *La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto*. Madrid: Arán, 2005.
- Gómez Sancho, M. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán, 2005.
- «Los fines de la medicina». *Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols i Lucas*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas, 2004.
- Morin, E. *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairós, 1994.
- Quintana, O. *Por una muerte sin lágrimas*. Barcelona: Flor del Viento, 1997.
- Thomas, L. V. *Antropología de la muerte*. México: Fondo de Cultura Económica, 1983.
- Thomas, L. V. *La muerte*. Barcelona: Paidós, 1991.

31. Mejía Rivera, O. *La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad*. Antioquia (Colombia): Editorial Universidad de Antioquia, 1999, p. 190.

Breve historia de la psicología paliativa en España

Joaquín T. Limonero García

Introducción. Una relación de pareja de hecho

El desarrollo de los cuidados paliativos (CP) en España se produce conjuntamente con la integración de los psicólogos en estas unidades, ya que dichos profesionales participaron en su constitución y desarrollo desde el principio en la década de los años ochenta.¹ Así, por ejemplo, en mayo de 1989 se funda la Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives (SCBCP), y en enero de 1992, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL),² y en ambas sociedades científicas aparecen los psicólogos como miembros fundadores e integrantes de las mismas.

La participación de los psicólogos en los CP ha constituido un hito importante en el mundo sanitario en general, y en la disciplina de la psicología en particular. Estos profesionales, integrados en un equipo multidisciplinario, actúan de forma sinérgica para alcanzar el objetivo principal de los CP: el máximo bienestar posible de los enfermos y sus familias en esta difícil y compleja fase de la vida a través de la prevención y el alivio del sufrimiento.

Como en todos los inicios, algunos factores favorecieron la inclusión de los psicólogos en los CP. En nuestro país, la figura del Dr. Gómez-Batiste fue clave en este sentido, al ser un médico sensible a los aspectos emocionales y valorar

1. Limonero, J. T. «El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones». *Rev Psicol Gen Aplic* 1996;49:249-65.
2. Bayés, R. «Aproximación a la historia y perspectivas de la psicología del sufrimiento y de la muerte en España». *Inform Psicol* 2010;100:7-13.

el rol de los psicólogos como profesionales sanitarios especialistas en este tipo de aspectos, dado que en la enfermedad avanzada y al final de la vida están presentes emociones intensas y cambiantes que producen malestar emocional y sufrimiento. Este respaldo profesional, junto con el de otros profesionales sanitarios, favoreció en Cataluña, y posteriormente en el resto del Estado español, la presencia de los psicólogos como profesionales fundamentales en la atención paliativa.

No obstante, queremos también hacer constar que una semilla primigenia de los orígenes del abordaje de las reacciones emocionales ante las enfermedades graves se produjo en el ámbito de la oncología, donde los psicooncólogos fueron los pioneros en prestar atención a los aspectos psicológicos y al sufrimiento de los pacientes que padecían estas enfermedades a lo largo de distintos estadios.²

3.1. ¿Por qué los profesionales de la psicología?

La necesidad de la incorporación de los psicólogos en la atención paliativa de los enfermos al final de la vida y de sus familias queda patente en la guía de la SECPAL.³ En esta guía, en la definición de *situación de enfermedad terminal*, se destaca como una de las características principales el siguiente aspecto: «Situación que genera un gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico relacionado con la presencia explícita o no de la muerte» (p. 4). Asimismo, en los instrumentos básicos de la terapéutica de la misma, se especifica como instrumento básico de actuación el «apoyo emocional y la comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta» (p. 6).³

Por su parte, la guía de estándares de CP del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad⁴ indica que, para proporcionar una atención integral, es necesario contar con los psicólogos, y que su papel básico está relacionado con «el apoyo emocional al paciente y la familia en situaciones complejas, la participación en el acompañamiento espiritual, la atención al duelo y el apoyo a los profesionales» (p. 84).⁴

Más recientemente, en el libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la European Association for Palliative Care (Sociedad Europea de Cuidados Paliativos; EAPC por sus siglas en inglés) —publicada

3. Sanz, J.; Gómez-Batiste, X.; Gómez Sancho, M.; Núñez Olarte, J. M. *Cuidados paliativos: recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1993.

4. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Unidad de cuidados paliativos: estándares y recomendaciones*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2009.

la traducción española por la SECPAL—⁵ también se destaca la necesidad de abordar los aspectos psicológicos del paciente y su familia, así como la necesidad de un enfoque interdisciplinario y multiprofesional, donde el trabajo en equipo es un componente esencial de los CP.

Como se puede observar, los profesionales de la psicología se incorporan al ámbito de los CP a raíz de la necesidad de abordar en profundidad el impacto emocional que la enfermedad y la presencia de la muerte generan en los enfermos y sus familias. La mayor parte de las reacciones emocionales y conductuales que se producen en esta situación son fruto del proceso de adaptación a la misma tanto de los enfermos como de sus familias. Así, el papel de los psicólogos será proporcionar apoyo emocional para aliviar el sufrimiento y dotar a la persona de los recursos necesarios para afrontar lo mejor posible esta situación. La actuación conjunta de los psicólogos con el resto de profesionales tendrá como objetivo proporcionar el máximo bienestar posible a los enfermos.

Lacasta⁶ explica qué pasaría si las necesidades psicológicas se quedaran sin atender. Posiblemente, todos los actores implicados en los CP saldrían perdiendo, ya que: *a)* existiría un mayor sufrimiento de los enfermos y sus familiares, así como de los propios profesionales; *b)* se dificultaría el control de otros síntomas; *c)* se dificultaría la consecución del objetivo principal de los CP, que es el bienestar de los enfermos y sus familias y facilitar que estos mueran en paz; y *d)* no se realizaría una atención integral de los pacientes.

Así pues, esta psicóloga, junto con algunos de los máximos representantes de los CP españoles, reclaman la necesidad de que todos los equipos de CP cuenten con profesionales de la psicología, dadas las repercusiones negativas que tal carencia origina en todos los actores implicados.⁷

Desde la EAPC se determina, a modo de recomendación, el currículum y la formación de posgrado que deberían poseer los psicólogos implicados en CP, así como el área de intervención específica, recomendación que recientemente también ha sido elaborada en nuestro país de la mano de la psicóloga Lacasta,⁸ auspiciada por la SECPAL. En ambas guías se enfatiza en el conocimiento que deberían poseer los psicólogos en este campo, así como en las actitudes, habilidades y reflexiones sobre su práctica en CP. Asimismo, se concluye que exis-

-
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Monografías SECPAL, 0. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2011.
 6. Lacasta, M. A. «Los psicólogos en los equipos de cuidados paliativos en el plan integral de la comunidad de Madrid». *Psicooncología* 2008;5(1):171-177.
 7. Lacasta Reverte, M. A.; Sánchez Sobrino, M.; Núñez Olarte, J. M.; Gándara del Castillo, A.; Gómez-Batiste, X. «El psicólogo en los equipos de Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2006;3(1):4.
 8. Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T.; Barreto Martín, P.; Labrador Encinas, F.; Fernández Fernández, E.; De Quadras Roca, S. *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Psicología en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2013.

ten distintos niveles de intervención psicológica, siendo los psicólogos los que se encargarían principalmente de los niveles de mayor complejidad emocional mediante intervenciones específicas, para alcanzar el objetivo final de los CP, tanto con los enfermos y sus familias o allegados como en el proceso de duelo posterior.

Con esta reflexión se pretende hacer hincapié en el papel fundamental de los psicólogos en las unidades de CP. No obstante, y sin ánimo de ser corporativos, esta misma reflexión podría ser aplicada a otros profesionales que forman parte de las mismas, ya que, por ejemplo, para poder realizar un apoyo emocional eficaz es necesario previamente un buen control de los síntomas físicos. Con ello, estamos diciendo que el éxito de los CP es fruto de la actuación sinérgica de todos los profesionales involucrados en una atención integral, y que si el servicio sanitario no los provee entonces se está llevando a cabo una mala praxis.

3.2. Nuestra historia reciente

Son muchos los psicólogos pioneros que con su trabajo dieron lugar a la consolidación y reputación de estos profesionales en los CP. Entre ellos, queremos destacar especialmente la figura de Manel D. Comas, al ser el primer psicólogo que trabajó en una unidad de CP, en la del Hospital Universitari de la Santa Creu de Vic (Barcelona), a mediados de los años ochenta. Esta unidad de CP se convirtió en un referente en psicología a nivel nacional, y fueron muchos los psicólogos que pasaron por esta unidad. Al respecto, queremos también destacar la figura de Dolors Mateo, formada bajo la tutela de Comas como una de las psicólogas con mayor experiencia en nuestro país en la atención a las personas al final de la vida.

Han transcurrido más de veinte años desde que Pilar Arranz publicara en el primer boletín informativo de la SECPAL el papel de los psicólogos en CP (Arranz, 1992). Desde entonces hasta la actualidad, distintos trabajos han abordado la cuestión,^{7, 9-11} poniendo de relieve la importancia del rol de los psicólogos en los equipos multidisciplinares de CP, así como las dificultades con las que se encuentran en su praxis asistencial.

-
9. Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Limonero, J. T.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Med Paliat*, 2008; 15(1):39-44.
 10. Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos». *Med Paliat*, 2004;11(3):174-179.
 11. Fernández-Alcántara, M.; Paz García-Caro, M.; Pérez-Marfil, M. N.; Cruz-Quintana, F. «Experiencias y obstáculos de los psicólogos en el acompañamiento de los procesos de fin de vida». *Anales Psicología*, 2013;29(1):1-8.

Igualmente, desde la tesis pionera de Joaquín T. Limonero realizada en 1994¹² y titulada *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*, dirigida por Ramon Bayés, hasta nuestros días, se han defendido un buen número de ellas en este ámbito, poniendo en evidencia el doble papel de los psicólogos: por una parte, en la atención psicológica, y por otra, en la investigación científica, muy importante para que los CP progresen y se mejore la atención a los enfermos y sus familias.

Asimismo, queremos destacar la excelente labor que la psicóloga Pilar Barreto viene ejerciendo en este ámbito desde la Universidad de Valencia desde principios de los años noventa, en especial en la comprensión y atención del duelo complicado de los cuidadores o allegados del enfermo, así como más recientemente mediante sus aportaciones al conocimiento de los aspectos espirituales de los enfermos al final de la vida.¹³

Por su parte, María Antonia Lacasta, desde la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz de Madrid, atiende a las personas en duelo desde 1996, y en 2008 culminó su tesis doctoral,¹⁴ en la que describe distintos tratamientos psicológicos para personas con dificultades en el proceso de elaboración del duelo. Actualmente, dicha autora ha coordinado, junto con otros psicólogos españoles, la guía clínica *Atención al duelo en cuidados paliativos*, a la vez que ha presentado un protocolo de actuación bajo el auspicio de la SECPAL.^{15, 16}

Javier Barbero fue uno de los primeros psicólogos en atender a enfermos de sida en los años noventa, y actualmente, desde el Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, es uno de los principales especialistas en el abordaje de los aspectos espirituales de los enfermos y sus familiares.

La publicación del manual *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*,¹⁷ en 2003, representó un hito importante en la psicología de los CP. Esta obra presenta de forma estructurada, clara y con rigor científico protocolos de intervención psicosocial dirigidos a todos los miembros integrantes del equipo asistencial multidisciplinario, en especial a los psicólogos, para que realicen una intervención específica.

12. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral. Bellaterra, Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

13. Barreto, M. P.; Fombuena, M.; Rebeca Diego, R.; Galiana, L.; Oliver, A.; Benito, E. «Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida». *Med Paliat* 2013.

14. Lacasta, M. A. *Tratamiento psicológico del duelo con dificultades: Evaluación de un programa de intervención grupal*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, 2008.

15. Lacasta Reverte, M. A.; Sanz Llorente, B.; Soler, C.; Yelamos, C.; De Quadras, S.; Gándara, A. *Atención al duelo en cuidados paliativos*. Guía clínica. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en prensa.

16. Lacasta Reverte, M. A.; De Quadras, S.; García-García, J. A.; Soler, M. C. *Protocolo de atención a las personas en duelo en cuidados paliativos. Recomendaciones SECPAL*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en prensa.

17. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.

Desde la década de los años ochenta, Silvia Viel, en el Hospital Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes (Barcelona), viene ejerciendo una doble labor, asistencial y docente, divulgando los principios psicológicos y de atención de los CP.

Queremos igualmente destacar a dos figuras clave del Instituto Catalán de Oncología (ICO): Jorge Maté y Francisco Gil. El primero, por profundizar en el sufrimiento de los pacientes al final de la vida,¹⁸ y el segundo, por aportar rigurosidad científica a la figura del psicólogo y divulgar su labor asistencial y de investigación.¹⁹ De hecho, desde esta institución su aportación más reciente consiste en la elaboración de un modelo integral de atención en CP²⁰ donde se abordan las necesidades básicas y esenciales de los pacientes que sufren enfermedades avanzadas progresivas o se encuentran al final de la vida, siendo la atención por los aspectos emocionales uno de sus elementos fundamentales.

Estrella Fernández desde La Rioja, Luis Amurrio en Guipúzcoa y Pilar Aguirán desde Zaragoza son otros de los psicólogos pioneros en nuestro país que con su trabajo, dedicación y compromiso han ido consolidando la labor de los psicólogos en el campo de los CP.

La participación de los profesionales de la psicología en CP se ve reflejada en numerosas aportaciones y presentaciones científicas realizadas en congresos específicos de este ámbito, como pueden ser los organizados por la SECPAL o la SCBCP, ya desde sus inicios en 1992, otros internacionales como los de la EAPC, así como congresos afines como los de la Sociedad Española de Psicooncología (SEPO), por ejemplo.

Por otra parte, son numerosos los trabajos publicados por psicólogos en la revista oficial de la SECPAL, *Medicina Paliativa*, y en otras revistas nacionales e internacionales de gran prestigio, tales como *The Lancet*, *Psycho-oncology*, *Journal of Palliative Medicine*, *Journal of Palliative Care*, *Palliative Medicine*, *Journal of Pain and Symptom Management*, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, *Supportive Care in Cancer*, *Medicina Clínica*, *Gaceta Sanitaria* y *Psicooncología*, entre otras.

18. Maté, J. *Sufrimiento en pacientes oncológicos al final de la vida: revisión del sufrimiento, propuesta de evaluación y de atención al final de la vida*. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona, 2014.

19. Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.

20. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T.; Trelis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013; 29(4):237-243.

3.3. Nuestra realidad

Ha pasado más de una década desde la primera reunión nacional de psicólogos de CP celebrada en Barcelona en el año 2001,²¹ donde se discutió el papel de estos profesionales en el citado ámbito sanitario. Aspectos como su situación contractual, su dedicación semanal, la tipología de pacientes que asistían, la formación recibida o las principales necesidades para mejorar su formación eran cuestiones que generaban interés y preocupación en buena parte de los más de 100 psicólogos que asistieron a ese primer encuentro.

Por fortuna, hoy en día no se discute la figura del psicólogo en las unidades de CP, sino todo lo contrario; su labor profesional es muy valorada por los propios equipos y, lo que es más importante, por enfermos, familiares y allegados. Este reconocimiento queda patente en el hecho de que un buen número de psicólogos forman parte de las unidades de CP, y más recientemente, desde la implementación inicial de los equipos de asistencia psicosocial (EAPS) de la Obra Social "la Caixa", estos complementan la atención de los equipos de CP realizando un trabajo integral sobre los enfermos y sus familias a lo largo de la geografía española. Queremos destacar que esta incorporación de los psicólogos en los equipos de asistencia ha sido posible gracias al impulso del doctor Xavier Gómez-Batiste y de una institución como la Obra Social "la Caixa".

No obstante, aunque el desarrollo de los CP ha alcanzado su mayoría de edad, su implementación no está distribuida por igual a lo largo de la geografía española,²² lo mismo que la incorporación de los psicólogos en dichos servicios.²³ A este respecto hay que señalar la paradoja existente que se produce en buena parte de los equipos de atención domiciliaria de CP, que carecen de la figura del psicólogo como miembro básico de los mismos, limitando para muchos pacientes, familias y allegados una intervención especializada que redundaría en la mejora de su bienestar y en el alivio del sufrimiento. En este sentido, suscribimos las palabras de Barbero al indicar que en CP la experiencia del sufrimiento es permanente y afecta tanto a los pacientes como al entorno familiar y a los profesionales sanitarios.²²

21. Lacasta, M. A. «I Encuentro de Psicólogos de Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2001;8(4):198-201.

22. Centeno, C.; Arnillas, P.; Hernansanz, S.; Flores, L. A.; Gómez, M.; López-Lara, F. «The reality of palliative care in Spain». *Palliat Med* 2000;14(5):387-394.

23. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: la sinrazón de un olvido». *Psicooncología* 2008;5(1): 179-191.

3.4. Formación e investigación: se hace camino al andar...

Aunque la formación psicológica proporcionada por nuestras universidades es en general aceptable y de calidad, no resulta suficiente para trabajar en un ámbito tan específico como el de los CP. Los psicólogos, como cualquier profesional de este ámbito, necesitan una formación y unas competencias específicas, tal y como se pone de manifiesto en distintas recomendaciones curriculares.^{8, 10, 24} Por ello, se requiere una formación de posgrado específica, recomendándose ampliarla mediante másteres específicos de CP donde se conjuguen teoría, práctica y una buena supervisión o tutorización de la praxis profesional.

La investigación psicosocial en CP, junto con la atención a los enfermos en fase terminal y a sus familiares, es una necesidad y un objetivo que no deben ser descuidados. En este sentido, dicha investigación debe demostrar, entre otros aspectos, que la asistencia paliativa es eficiente en relación con su objetivo primordial: proporcionar el mayor bienestar posible a los enfermos y sus familias a través de una asistencia multidisciplinaria que no olvide al equipo asistencial.¹⁰

Conocer las reacciones emocionales de los enfermos y cuidadores, su grado o nivel de malestar o de sufrimiento, o qué aspectos pueden facilitar o dificultar una muerte digna y un buen proceso de duelo posterior, así como cuáles son las mejores herramientas de evaluación y qué estrategias o terapias psicológicas son más eficaces, son objetivos que deben guiar las investigaciones psicológicas en este ámbito; investigaciones que en los últimos años han ido en aumento, a pesar de la dificultad inherente de investigar en aspectos emocionales.

Por último, en el ámbito de la investigación queremos destacar la figura del profesor Ramon Bayés de la Universidad Autónoma de Barcelona, psicólogo pionero en muchos aspectos en nuestro país, en especial por la sensibilidad mostrada hacia personas con enfermedades avanzadas o al final de la vida. Sus aportaciones son numerosas. Así, por ejemplo, ha dirigido un gran número de investigaciones y tesis doctorales, ha realizado importantes recomendaciones relacionadas con la investigación, ha contribuido a la elaboración de distintas escalas de evaluación del malestar emocional del enfermo²⁵

24. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *European J Palliat Care* 2011;18(5):238-252.

25. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; López, M.; Sirgo, A.; Viel, S. «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

y del sufrimiento,^{26, 27} y ha propuesto, junto con otros psicólogos antes mencionados, un modelo de atención paliativa integral.²⁸ Además de todas sus aportaciones, Bayés ha sido y es un referente en cómo hay que investigar y cuáles son las preguntas que deben plantearse. Por todo ello, desde este breve capítulo quiero agradecer a Ramon sus aportaciones y enseñanzas.

Somos conscientes de que nos dejamos en el camino a un gran número de psicólogos y psicólogas que contribuyen y han contribuido notablemente al desarrollo de la psicología en CP. A todos ellos, gracias por su labor.

Bibliografía recomendada

- Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.
- Fernández, M. E.; Aguirán, P.; Amurrio, L. M.; Limonero, J. T.; Martínez, M.; Urbano, S. «Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos». *Med Paliat* 2004;11(3):54-59.
- Soler Saiz, M. C.; Lacasta Reverte, M. A.; Cruzado Rodríguez, J. A.; Die Trill, M.; Limonero García, J. T.; Barreto Martín, P.; Labrador Encinas, F.; Fernández Fernández, E.; De Quadras Roca, S. *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) en Psicología en Cuidados Paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2013.

-
26. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.
27. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346(8988): 1492.
28. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Medicina Paliativa* 1996;3:114-121.

Fundamentos

antropológicos, éticos

y relacionales de la

intervención psicológica

en cuidados paliativos

Javier Barbero Gutiérrez

Introducción

La intervención psicológica con pacientes y familiares en cuidados paliativos (CP) no es una cuestión únicamente técnica. Detrás se esconde, al menos, una determinada concepción del ser humano que sufre y del ser humano que cuida, que pueden o no ser las mismas. También implica unos determinados valores, que se expresan en el propio vínculo que desarrollamos. Es decir, una antropología y una axiología que se operativizan en un modelo concreto de relación clínica. Esto no se puede obviar. No hay decisión técnica que no conlleve, como mínimo, una visión de quién y qué es fundamentalmente aquella persona que tenemos delante y de los valores que hay en juego o en conflicto.

Un simple ejemplo. Para un profesional de la psicología, la persona con enfermedad avanzada puede ser básicamente alguien con una sintomatología fundamentalmente ansiosa o depresiva a quien tiene que aliviar esos males-tares, porque esa es su responsabilidad. O puede concebir al familiar como alguien a quien tiene que dar apoyo para que cumpla con sus obligaciones de cuidado o para ayudarle a prevenir un duelo complicado. Son perspectivas muy habituales. En la primera, no se tiene en cuenta la normalidad de determinados síntomas y el derecho a integrarlos de forma compatible en experiencias como la esperanza; en la segunda, nos podemos olvidar de que el familiar también es

una persona con derechos, incluido, aunque sea excepcional, el de decidir no cuidar cuando los vínculos previos, pongamos el caso, han tenido que ver con la recepción de un maltrato sistemático.

4.1. Fundamentos antropológicos

Las palabras no son asépticas. Son significantes cargados de significados, y, es más, no solo nombran la realidad, sino que también la construyen. En nuestro medio, utilizamos con frecuencia los términos *paciente* y *enfermo*. Este último, *enfermo*, proviene de *in-firme*, poco consistente, sin la suficiente firmeza para sostenerse. Por lo tanto, en el otro lado de la relación necesita de alguien, el profesional, que lo sostenga, que lo arroje, que no permita que se caiga o se rompa. Mucho más, además, si se encuentra al final de su vida biológica. El enfermo es la encarnación y la expresión de la debilidad, y el profesional, de la fortaleza. El problema está en considerar la debilidad como base de la sumisión, y la fortaleza como fundamento del poder, porque entonces ya no estamos hablando tanto de una descripción de realidad vital, como de un tipo de vínculo.

La antropología que se halla en la base de la persona del profesional también está muy mediatizada por su rol. Se le exige estar técnicamente muy preparado, y debe contar con las herramientas, desde su fortaleza técnica y psíquica, para sostener. Se le supone capacidad para gestionar la angustia que puede producir el encuentro clínico ante situaciones tan límite. Es su responsabilidad, y sus limitaciones o dificultades pasan al mundo de lo privado, que es donde pueden ser expresadas y articuladas. Existe un indicador muy clave. Muy pocos equipos poseen estructuras formales¹ y sistemáticas en las que los profesionales puedan expresar explícitamente el malestar o la dificultad en el acompañamiento de pacientes concretos. Como si eso no existiera o no pudiera ser integrado en el funcionamiento como equipo. Dicho de otro modo, existen pocas herramientas para ayudar a los pacientes a desarrollar sus capacidades, así como limitados procedimientos para facilitar a los profesionales la gestión de sus dificultades.

4.1.1. La experiencia de fragilidad

Desde mi punto de vista, existe un punto de conexión muy interesante que es la experiencia de fragilidad, elemento de radical humanidad y que pertenece, por lo tanto, a la experiencia del paciente y del profesional. El ser humano es profundamente frágil. Probablemente, una de las especies que nace con mayor desvalimiento. Un recién nacido solo milagrosamente sobreviviría en un parque

1. Barbero, J.; Fernández-Herreruela, P.; García-Llana, H.; Mayoral-Pulido, O.; Jiménez-Yuste, V. «Valoración de la eficacia percibida de la dinámica grupal “¿Qué tal?” para el autocuidado y aprendizaje mutuo en un equipo asistencial». *Psicooncología* 2013;10(2-3):353-363.

abandonado, en invierno, mientras que un cachorro tendría posiblemente más elementos para la supervivencia. ¿Y qué hace la comunidad familiar y social frente a esa naturaleza profundamente frágil? La cultiva. Es decir, la *cultura* gestiona la *natura* y le va poniendo medicinas, pediatras, calefacción, escuela, afecto, ropajes, universidad, etc.; es decir, lo que hace el proceso de socialización es proponer ropas de personaje que escondan y protejan la fragilidad de la persona.

¿Qué ocurre cuando llega la enfermedad, con su pérdida de peso —iya no te valen los trajes!—, de estatus profesional, de autonomía funcional, etc.? Pues que el personaje ya no sirve, y acaba manifestándose la propia fragilidad, la que nos pertenece, la que forma parte de nuestra propia identidad, de nuestra naturaleza humana.

¿Pero qué es eso de la fragilidad? Vayamos por partes. Equívocamente, a nuestro entender se identifica con debilidad, y no creemos que sea correcto. Es más, se puede ser frágil y fuerte a la vez. Todos hemos conocido a personas enfermas al final de su vida, enormemente frágiles, es decir, expuestas a cualquier vaivén que ocurra —de cualquier tipo— y, a la par, con una importante fortaleza, bien sea cognitiva, emocional, espiritual o de otro tipo. El antónimo de *debilidad* es *fortaleza*, ¿y el antónimo de *fragilidad*?

Los geriatras suelen definir la fragilidad como la pérdida de adaptabilidad; es decir, se es más sensible a los acontecimientos y a los cambios, y se tiene una menor capacidad de reacción a los mismos. Creo que tienen parte de razón, al menos en la primera parte del silogismo. Esto es, se da un aumento de la sensibilidad; una persona frágil está mucho más sensible y, por lo tanto, mucho más expuesta a lo que llegue del entorno. Entonces, la persona no está blindada, no tiene un muro de protección, es capaz de percibir lo que viene de fuera, sea amable o sea amenazante. Una persona frágil es más sensible al descenso brusco de la temperatura, pero también a la caricia no esperada y vivida como propuesta de alivio.

¿Quién puede sostener desde esta perspectiva que la fragilidad es siempre negativa o amenazante? Tampoco digo que sea necesariamente positiva o estimulante. Simplemente, afirmo que es radicalmente humana y, por lo tanto, como todo lo radicalmente humano, una oportunidad para crecer, porque nos permite estar conectados y afectados por lo que nos rodea, aunque también suponga una posibilidad de ser destruido, en función de la valencia de lo que nos llegue. De hecho, el antónimo de *frágil*, desde esta perspectiva, sería *insensible*, es decir, cerrado a la sorpresa, a la novedad, a la vida, anclado en un muro falsamente protector. Hay pacientes que huyen de su fragilidad negando desadaptativamente su deterioro o responsabilizando del mismo a los demás, y hay profesionales que lo hacen promoviendo distancias despersonalizantes o poniéndose una coraza y vinculándose más al hemograma o a los marcadores tumorales que a la realidad de la persona que tienen enfrente, tan repleta de miserias como de grandezas.

4.1.2. La experiencia de sufrimiento

Esa experiencia universal de sufrimiento atraviesa toda la condición humana, y más en los escenarios de presencia de la enfermedad. Por lo tanto, no puede existir intervención paliativa efectiva sin considerar a fondo dicha experiencia. La cuestión es ver cómo podemos descomponerla en distintas variables para intervenir en ellas, pues posiblemente existan tantas definiciones de *sufrimiento* como personas, precisamente por su carácter profundamente subjetivo. Lo que hace sufrir a una persona es posible que a mí no me provoque el mismo sentimiento, lo cual nos exige estar atentos a esa parte común que nos ayudaría a intervenir de forma efectiva y eficiente.

Del sufrimiento, sabemos que no es igual a dolor, que nos lo encontramos diariamente en nuestro trabajo, que a veces se presenta como algo «intangible», que va más allá de un estado emocional negativo (no todo malestar supone sufrimiento), que es una experiencia filtrada por la razón (elemento cognitivo) y que, al menos, podemos diferenciarlo en dos categorías:

- a) La experiencia de **sufrimiento como problema**, el sufrimiento evitable.
- b) La experiencia de **sufrimiento como misterio, como condición existencial**, los ejes que atraviesan al hombre como *Homo patiens*.

Si nos centramos en la experiencia del sufrimiento como problema a resolver, podríamos decir, siguiendo a Arranz *et al.*,² que una persona sufre cuando acontece algo que percibe como una **amenaza** importante para su **integridad** (personal-biográfica y/u orgánica-biológica) y, al mismo tiempo, cree que **carece de recursos** para hacerle frente. Es decir, un balance. Aquí ya surgen algunas claves antropológicas. Para modular ese sufrimiento, necesitamos trabajar las amenazas, pero también los recursos, las capacidades, todo ello integrado en un estado emocional concreto y en un contexto determinado. Además, este modelo nos permite intervenir en las distintas variables que lo componen:

1. La reducción o desaparición de la **estimulación psicosocial** desagradable (aislamiento social, etc.).
2. La reducción o desaparición de la **estimulación biológica** desagradable (dolor persistente, etc.), que interacciona con la estimulación anterior.
3. La disminución de la **percepción de amenaza**, por ejemplo mediante una buena reestructuración cognitiva acerca del **realismo** de la misma, etc.
4. El incremento del **sentimiento de controlabilidad** frente al de indefensión.
5. El uso de estrategias para reducir el **estado de ánimo** ansioso mediante medicación, visualización, relajación rápida y diferencial, etc.
6. El fomento de un **contexto** más agradablemente estimulante, más variado, menos depresógeno.

2. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.

Pero además, como decíamos, existe una experiencia como condición existencial, como misterio, por la experiencia que arranca desde nuestra *liminaridad*. Este arcaísmo nos pone en conexión con dos realidades del ser humano, mucho más intensas en los momentos de enfermedad: vivir limitado y vivir al límite. Es decir, límite **como carencia**, déficit, contingencia, pequeñez, como limitación, y, a la par, límite **como frontera**, como precipicio, como condición de posibilidad de salto trascendental más allá de lo conocido y controlado. El sufrimiento nos **vomita y recuerda la condición limitada del ser humano**, pero también nos sitúa en el límite, en la frontera, tanto en el ámbito existencial, mental, moral y religioso como social y político. Las situaciones de *liminaridad* están a medio camino entre lo racional y lo irracional, lo profano y lo sagrado, la vida y la muerte, son **zonas tensas** y conflictivas.

Con esta experiencia de sufrimiento no podremos resolver problemas, tener respuestas contundentes o describir en qué consiste el sentido. Pero sí seremos capaces de acompañar a las personas, generar procesos de búsqueda para no huir de las preguntas y provocar apuestas por deconstruir el sinsentido.

Con esa experiencia de sufrimiento no evitable podremos, al menos, acogerla, ayudar a identificarla y ponerle nombre, y, por último, confrontar la actitud de fondo si la actual bloquea o destruye.

Por **acoger** el sufrimiento no evitable entiendo la capacidad de **escucharlo** con energía empática, sin racionalizaciones, frases hechas, consejos no pedidos, sin huida; entiendo también la capacidad de **sostenerlo**, dejando espacios para fluir o vomitar la dura experiencia, y, por último, entiendo la necesidad de **validar** el derecho a expresarlo.

Por **ayudar a identificar** el sufrimiento no evitable, a poner nombre a esa experiencia, entiendo crear facilitadores que ayuden a conocer qué dice de la situación de la persona enferma, sea vacío, desesperación, sinsentido, esperanza..., lo que fuere. Pero también, a describir qué dice de la persona, en clave de honestidad, humanidad, energía desde la protesta, dignidad, etc.

Y, por último, **confrontar la actitud**, si es desadaptativa, supone aproximar al paciente al tipo de afrontamiento central que mantiene, sea de resignación-desconexión, lucha, aceptación, entrega, etc., resaltando la importancia de observar su pertinencia, para que le ayude a vivir según sus objetivos y valores.

Ofrecer CP y no centrarnos en la intervención con, y el acompañamiento de, la experiencia de sufrimiento —y no tanto de la patología— supone una profunda deshumanización, es decir, huir radicalmente de esa condición humana.

Lo que estamos diciendo es congruente con el modelo antropológico (y de relación) que proponemos. Nos referimos al del sanador herido.³

3. Nowen, H. *El sanador herido*. Madrid: PPC, 2005.

4.1.3. La persona como sanador herido

Situemos a los dos interlocutores. Los pacientes y nosotros, los profesionales. Habitualmente, de los pacientes conocemos fundamentalmente sus dificultades, sus problemas, sus signos y síntomas, es decir, todo aquello que los describe en sus heridas. Basta con leer cualquier informe clínico o de derivación. Todos los protocolos de evaluación focalizan la atención en la parte oscura de la realidad. En la universidad no se nos forma para detectar capacidades, recursos, potencialidades, etc. Esa parte es la que ponemos nosotros, los profesionales, desde nuestra formación, experiencia y buena voluntad. **Ellos ponen las heridas, y nosotros, las capacidades sanadoras.** Este enfoque se encuentra en la base del **modelo paternalista**, enormemente beneficentista. Tiene una lógica tan potente como perversa. Al *in-firme*, definido por sus limitaciones y carencias, nosotros debemos protegerlo con nuestras capacidades. Como es lógico, él no puede definir qué es lo que le conviene, pues su problemática y la angustia que lo acompaña le nublan la vista. Somos nosotros, junto a sus familiares, en todo caso, los que tendremos que definir qué es lo que realmente precisa. Mi responsabilidad de ser beneficente, mi preparación y mi buena voluntad garantizan mucho mejor un buen resultado. Es más, si se pone en duda mi criterio, posiblemente me defenderé no permitiendo que se ponga en cuestión ni mi preparación, ni mi experiencia, ni mi magnífica buena voluntad.

Es llamativa la carta de presentación de ambos interlocutores. De los pacientes, el informe clínico, con todos sus signos y síntomas. De los profesionales, su uniforme profesional, su denominación como *doctor* —lo sea o no lo sea— y los títulos colgados en la pared. Y la justificación, la conocemos: para dar seguridad al paciente, que llega *in-firme*.

Desde el modelo del sanador herido, entendemos que la concepción antropológica es mucho más integral.

Los pacientes aportan a la relación terapéutica, obviamente, sus heridas: enfermedad de base, recidivas, incertidumbre, angustia, familia descolocada, multitud de pérdidas y un largo etcétera. Pero **también nos aportan sus capacidades sanadoras**, sus recursos, sus potencialidades. Es decir, el apoyo familiar, estrategias de afrontamiento más o menos potentes, su formación, sus redes sociales, su espiritualidad, su historia biográfica y también un largo etcétera.

¿Qué aportan los profesionales? Sus estudios, sean o no universitarios, su salud, su carrera profesional, su experiencia, su buena voluntad, su estructura familiar, sus espacios afectivos... y un largo etcétera. Pero, **a la par, también sus miedos**, sus inseguridades, su historia de pérdidas, sus frustraciones, su precariedad en el empleo, su fatiga por compasión o su *burnout* (síndrome de desgaste profesional)... y otro largo etcétera.

Muy probablemente, la proporción de heridas y capacidades de cada uno sea muy distinta. Los pacientes quizá tengan la parte herida muy desproporcionada, sus recursos escondidos o bloqueados, y un balance de riesgo; por otra parte, los profesionales es muy posible que tengan la parte herida sufi-

cientemente controlada o inactivada. En cualquier caso, ambos son sanadores heridos y ambos aportan —les guste o no— esa totalidad al encuentro clínico.

En definitiva, las premisas de las que parte este modelo son las siguientes:

1. Los dos tenemos **heridas**, algunas comunes, otras distintas, unas quizá más visibles e intensas que otras.
2. Los dos disponemos de recursos, de potencialidades, de **capacidad de sanación**, aunque, por distintas razones, algunas están muy desarrolladas y otras secuestradas.
3. Se invita a reconocer las propias dificultades y no proyectarlas en el otro.
4. No se niegan las heridas del otro, pero tampoco se dejan de confrontar sus capacidades.

Hay otro dato que es central. En ambos casos aparecen **emociones**, se tenga mayor o menor conciencia de las mismas, y todas ellas deben ser gestionadas. Es decir, conviene identificar las claves para la autorregulación y para el apoyo emocional. Nos solemos relacionar más desde lo cognitivo, para alcanzar un acuerdo en el proceso de toma de decisiones, y se deja muy poco espacio para el ámbito emocional, como si calificáramos las emociones de buenas o malas y, por lo tanto, unas tuvieran que ser promovidas, y otras, evitadas.

4.2. Fundamento ético: cuidar es reconocer en el otro su dignidad y su diferencia

El entorno cercano a la muerte, con tantas emociones movilizadas y tan intensas, y con tanta experiencia de desvalimiento, supone la aparición de escenarios difíciles donde la fragilidad de los pacientes, más desnuda, los puede llevar a padecer una utilización del poder claramente ilegítima. Desde encontrarse con personas que quieren decidir por ellos, por miedo a sentarse y hablar sobre lo que realmente está ocurriendo, hasta experimentar el miedo de quedarse sin apoyos al perder las fuerzas.

La intervención de los psicólogos y de los demás profesionales de CP debe ser garante del respeto a la persona y a sus valores. Garante, no porque los pacientes dejen de ser personas moralmente autónomas para guiar su propia vida, sino porque las condiciones de vulnerabilidad exigen recursos de apoyo ante la amenaza.

Entendemos que cuidar,⁴ desde la perspectiva ética, es **reconocer en el otro su dignidad y su diferencia**. Quizá convenga analizar someramente qué significa esta afirmación.

4. Barbero, J. «La ética del cuidado». En: Gafo, J; Amor, J. R. (ed.). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1999, p. 125-159.

«Reconocer en...»

- a) Reconocer significa **acoger algo que ya existe**. La dignidad y la diferencia del ser humano le pertenecen como algo consustancial a él. Cuidar es reconocer porque, desafortunadamente, el sistema y sus desatinos tienden a ocultar, e incluso a contraponer, lo que debería ser evidente. La dignidad es real, pero no evidente para muchos seres humanos en condiciones de vulnerabilidad y enfermedad.
- b) Reconocer, en este sentido, conlleva una **postura activa y creativa** que no puede quedarse solo en la afirmación, sino que debe pasar a la acción, acción que en no pocas ocasiones acaba siendo ardua y penosa. Reconocimiento es anuncio, pero también denuncia de las situaciones que pueden provocar condiciones **indignas** de ser vividas por el ser humano.
- c) La tarea de reconocer se concreta también en el doble y paradójico movimiento de **nombrar y dar la palabra al otro para que nombre**. Nombrar, porque, ante el constante aluvión de palabras y de imágenes, puede dar la impresión de que lo que no se nombra no existe. Lo inefable parece convertirse en lo inexistente. Y esto es radicalmente falso y perverso. Dar al otro la palabra —la suya, la que le pertenece— no es una cesión, sino un «reconocimiento» del valor de lo propio de cada uno y de su papel como interlocutor válido en condiciones de simetría. Obviamente, el reconocimiento no se da únicamente desde la palabra, sino también desde la presencia, la escucha activa y la toma de postura explícita por el que sufre.
- d) Reconocimiento como dinámica que **se enfrenta a** la perversión sustancial de la **indiferencia**. Elie Wiesel⁵ afirma: «Ser indiferentes, por el motivo que sea, es negar no solo la validez, sino también la belleza de la existencia. Traiciona y eres hombre; tortura a tu prójimo y también eres hombre. El mal es humano, la debilidad es humana, la indiferencia no lo es».
- e) Para reconocer, hay que escuchar. Necesario **diálogo del *Homo loquens***.
- f) Reconocer, expresar reconocimiento, también es **admirar**; reconocer no solo es considerar, sino también **tomar en consideración**; no solo es describir, sino también valorar.

«...el otro...»

El otro no es solo el prójimo-próximo, sino todo ser humano, porque nada de lo humano nos puede ser ajeno. Lo que une a las personas no es necesariamente el contacto cotidiano o la interacción directa, sino su pertenencia a la humanidad. De ahí que la dinámica del cuidado tenga que ser **profundamente justa**. Por ejemplo, cuidar desde la cercanía no significa cuidar de modo discriminatorio, sino tratar de cuidar a todas las personas desde el mismo temple

5. Wiesel, E. *La ciudad de la fortuna*. Barcelona: Emecé, 1992.

ánimico. Ello exige la superación de prejuicios y el reconocimiento universal⁶ de la persona del doliente como **mi prójimo**. Para Kierkegaard, «prójimo es la igualdad de todos». El prójimo no es la persona amada, para quien tú reservas una predilección apasionada, ni siquiera es aquel que pertenece a tu grupo de iguales. El prójimo es cada persona, ya que, si se hacen discriminaciones, deja de ser tu prójimo.

Esta visión del otro como cualquiera de los seres pertenecientes a la especie humana tiene correlación con la clásica comprensión de las profesiones (Parsons), en contraposición a los oficios. Para Parsons, los signos definitorios de las profesiones son la especificidad funcional, la orientación hacia la colectividad, la neutralidad afectiva y el universalismo. La obligación de cuidar para los profesionales no tiene que ver, por lo tanto, con el vínculo afectivo previo o actual, ni con intereses particulares de ningún tipo. Las profesiones, en su concepción clásica, no comparten acepción de personas.

Ahora bien, el hecho de que haya que cuidar a todos y a todos «como iguales» —en cuanto portadores de la condición humana— no significa que se tenga que tratar a todos «por igual». Parece la mejor forma de ser injustos, porque las necesidades son diferenciadas y también los recursos. En todo caso, como luego veremos, cuanto mayor vulnerabilidad, mayor exigibilidad de respuesta desde los cuidados. El cuidado del otro no se guía por el criterio de proximidad —otro como prójimo-próximo—, sino, en todo caso, por los criterios complementarios de universalidad y vulnerabilidad.

«...su dignidad...»

Es algo que le pertenece; por eso se lo reconoce. La dignidad no es algo que se tiene, como un elemento cuantificable, sino que es algo que se predica del ser. Radica en su ser y no en su obrar. El ser humano puede actuar de forma indigna y, a pesar de ello, tiene una dignidad ontológica que se refiere a su ser. Dignidad que nace por el hecho de ser persona; dignidad que, por lo tanto, asume la fragilidad consustancial al ser humano y que, desde ahí, permite afirmar que la fragilidad no le priva de la dignidad, sino que, en todo caso, la visibiliza.

Sin embargo, el concepto de *dignidad* es de los más complejos desde el punto de vista filosófico.⁷ Para la filosofía platónica, la persona humana tiene dignidad porque es un ser dotado de *logos*, es decir, con capacidad para pensar, dialogar y aproximarse a la verdad de las ideas. Para la filosofía teocéntrica medieval, la *dignitas* de la persona humana está justificada por su condición de creatura hecha a imagen de Dios. Para la filosofía renacentista (con Pico della Mirandola como máximo exponente), la persona se concibe como un ser máximamente digno por sus capacidades infinitas de desarrollo tanto intelectual como afectivo... De una forma ya más sistemática, se suelen hacer algunas pre-

6. Torralba, F. *Antropología del cuidar*. Barcelona: Fundación MAPFRE Medicina / Institut Borja de Bioètica, 1998.

7. Torralba, F. «Morir dignamente». *Bioètica i Debat* 1998;3(12):1-6.

cisiones terminológicas. Al hablar de **dignidad ontológica** —a la que nos referíamos en el primer párrafo de este apartado—, se dice que la persona humana tiene dignidad sublime por el solo hecho de ser persona humana, o sea, a causa de su ser. Dignidad que es absoluta, pues no depende de su hacer, sino de su ser. Al referirnos a la **dignidad ética** queremos decir que el ser humano ha de ser tratado como un fin en sí mismo, y nunca meramente como un medio; por lo tanto, no puede ser instrumentalizado. Para otros, lo importante es la **dignidad volitiva**: la persona humana es digna precisamente porque es un ser libre, y su dignidad se vulnera cuando se vulnera la libertad. Es en el ejercicio de la libertad donde el ser humano revela su dignidad. La libertad tiene que ser respetada siempre, incluso en el caso de que comporte la aniquilación del individuo. Desde esta visión, existe el riesgo de considerar que, si la libertad fuese la raíz de la dignidad, los individuos actualmente incapaces de ejercer, en condiciones normales, su libertad, perderían también su dignidad, lo cual tendría consecuencias nefastas.

En el ámbito al que nos referimos (la obligación moral de cuidar), probablemente reconocer la dignidad puede traducirse como respetar el ser-persona de los pacientes —humanizar su realidad—, considerarlos como un fin en sí mismo y nunca solo como un medio, y maximizar en lo posible la capacidad de elegir y decidir por sí mismo de la persona en condiciones de precariedad y vulnerabilidad.

«...y su diferencia»

Al reconocer lo común de todo ser humano (su ser persona), estamos reconociendo su dignidad; pero dejaríamos de reconocerla si no fuéramos capaces de acoger su diferencia. No hay un ser humano igual a otro. Ni en sus necesidades, ni en sus capacidades y posibilidades. Cuidar será también, por lo tanto, **conocer, aceptar, integrar, expresar y defender la diferencia**. En un mundo formalmente heterogéneo, pero con tendencia a la uniformidad de normas, usos y costumbres, cada día es más difícil acoger la diferencia, especialmente aquella que percibimos como muy disonante de nuestro patrón actual de conducta. Cuidar desde la acogida de la diferencia es personalizar los cuidados, huir del «café para todos», del autoritarismo del protocolo. En definitiva, acompañar al otro en el camino único y distinto de su propia biografía.

4.3. Fundamentos relacionales: la relación clínica

Desde esta perspectiva, sugerimos un desarrollo de la relación clínica desde dos enfoques. El primero, a partir de este mismo modelo del sanador herido. El segundo, a partir de la propuesta del modelo deliberativo basada en las apor-

taciones de Ezequiel y Linda Emanuel.⁸ En definitiva, ¿cómo y desde dónde me vinculo con los pacientes y con la familia?

4.3.1. El modelo vincular del sanador herido

Partimos de la siguiente tesis:

1. No es posible acoger la fragilidad y ayudar a curar las heridas de los demás sin haber acogido antes y **cuidado nuestras propias heridas**, nuestra propia vulnerabilidad.
2. A partir del reconocimiento y la integración de las propias heridas, seremos **más capaces de conocer, comprender y acompañar** el proceso de curación de las heridas del otro. Nuestra propia fragilidad se convierte así en un magnífico recurso.
3. Si somos capaces de ayudar a la persona a descubrir y potenciar sus propios recursos, sin por ello negar sus heridas, estaremos logrando que sea la **auténtica protagonista del cambio**, apoyando así su autonomía, disminuyendo su dependencia y reconociéndole la profunda dignidad que posee como ser humano. Todo ello será también de una enorme riqueza para nosotros.

Trabajar desde este modelo nos exige, inevitablemente, desarrollar un determinado itinerario personal. La insistencia, en este sentido, tiene una fundamentación muy simple: el riesgo de huida de la experiencia de sufrimiento del otro es muy alto, en escenarios tan amenazantes y límites como son los de la cercanía de la muerte. Este recorrido facilitará la consolidación de nuestra posición de ayuda, paradójicamente, a partir del reconocimiento de nuestra vulnerabilidad. Veamos el itinerario personal que proponemos:

Primer paso: **identificar las propias heridas**:

- a) Las que podemos tener como cualquier persona (la inmadurez, la soledad no querida, los conflictos no resueltos, las sutiles dependencias, las pérdidas y separaciones, la inseguridad, etc.).
- b) Las propias de nuestra profesión o actividad específica (el miedo ante la complejidad, la impotencia ante problemas que nos desbordan, etc.).

Segundo paso: **aceptarlas** como parte de uno mismo y lograr la paz y la síntesis en nosotros mismos con la dimensión «nocturna» de la vida, en un proceso difícil pero liberador. Se trata de ir más allá de la simple identificación y de la toma de conciencia.

Tercer paso: alimentar la **capacidad de pedir y recibir** ayuda. Ese reconocimiento público de tu propia fragilidad indudablemente será un factor de aprendizaje de lo que supone estar en el otro lado de la relación de ayuda.

8. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. «Cuatro modelos de la relación médico-paciente». En: Couceiro, A. (ed.). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 1999, p. 109-126.

Cuarto paso: el proceso de interiorización de esa zona oscura de uno mismo te ayudará a redescubrir y **valorar el fruto de lo positivo** que también existe en tu persona.

Quinto paso: asumir y reconciliarse con las heridas no significa eliminar necesariamente el sufrimiento, pero sí poder **cambiar de signo esa realidad**, iluminándola con un significado que la transforma. De amenaza, a oportunidad de cambio.

La conciencia de la propia vulnerabilidad, insuperable e inseparable de la condición humana, es la que posibilita que el sanador **no sea insensible** a los sufrimientos ajenos y se comprometa en un acompañamiento al otro, para que pueda realizar el mismo camino. La clave está en incorporar a esa relación la experiencia de que ambos —el psicoterapeuta y el paciente— son dos sanadores heridos y, por lo tanto, dos interlocutores en condiciones de simetría moral. Dicho de otro modo, la dimensión del poder acaba creando un valor psicoterapéutico.

Nuestra propuesta vincular es una relación de sanador-herido a sanador-herido. Ahora bien, para diferenciarla claramente, veamos la distinción respecto de algunas variantes que no están para nada indicadas:

a) Interacción **terapeuta-sanador a paciente-herido**:

- Se ignora lo negativo de la propia herida y se encuentra al otro exclusivamente como **sufriente**, como objeto de nuestros cuidados.
- En el fondo, el clínico se presenta como **salvador**, asumiendo la responsabilidad del problema del otro.
- Disminuye la capacidad de respuesta del otro, bloqueándole sus recursos internos positivos.
- Se dan consejos no pedidos, se proponen soluciones inmediatas, etc. En el fondo, se proyectan los consejos que se darían a sí mismos.
- Enfoque típicamente paternalista.
- Este enfoque genera dependencia y una gran indefensión, pues no ayuda a articular ni a desarrollar los recursos del otro.
- Eso sí, los clínicos acaban viviéndose como imprescindibles.

b) Interacción **terapeuta-herido a paciente-herido**:

- Se responde al sufrimiento del otro limitándose a compartir las penas y el dolor.
- Se añade el propio sufrimiento al del otro con el **objetivo de mostrar solidaridad y cercanía** con él, coincidiendo únicamente a nivel de herida. Dos heridas que se juntan solo producen infecciones.
- Conducta técnicamente **«sim-pática»**, que lleva, en la identificación con la herida del otro, a confirmar o agravar el sentimiento de impotencia vivido por ambos.

- El clínico no ayuda al otro a utilizar sus recursos, porque tampoco él utiliza los suyos.
 - Frecuente en algunos voluntarios o terapeutas muy noveles.
- c) Interacción **terapeuta-sanador a paciente-sanador**:
- Visión maníaca: «Yo estoy bien, tú estás bien». Se niega la experiencia real de herida y de sufrimiento del otro, pero también la propia. Negación normalmente desadaptativa.
 - El clínico se centra tan solo en sus capacidades, sin ayudar a sanar la herida del paciente.
 - Como si el problema, en realidad, no existiera: «No te preocupes, eso no es nada, ya pasó, tú puedes con eso y con más, lo que tienes que hacer es no pensar en ello...».
- d) Interacción **terapeuta-sanador herido a paciente-sanador herido**:
- Mis capacidades conectan con tus heridas. Mi formación, mi experiencia, etc. pueden ayudar a curar o calmar tus heridas.
 - Mis capacidades conectan con las tuyas para redimensionarlas, y a la inversa, tus recursos son fuente de inspiración y desarrollo de los míos.
 - Tus capacidades entran en contacto con mis heridas, para que estas sean atendidas. Tu recorrido puede ser fuente de sanación de mis heridas.
 - Nuestras heridas no entran en contacto, en la medida en que solo se reinfectarían. **Mi herida** no contaminará la tuya, pero se colocará junto a ti como **presencia y comprensión**.
 - Apelando a las fuerzas curativas presentes en la propia persona, el terapeuta sabe **integrar lo negativo** y, reconciliándose con los propios límites, se deja tocar por la tragedia del otro desde la sensibilidad y la apertura propia de quien se siente limitado.
 - La persona es **comprendida** en su sufrimiento, pero es **interpelada** en cuanto a los recursos personales.
 - Mi sanador no correrá a salvar tu sensación de impotencia, pero **apelará a las fuerzas** sanadoras que están presentes en ti.
 - Me volveré sensible a la herida del otro, pero no mostrándole necesariamente mis propias heridas, sino **desde la experiencia del sufrimiento reconciliado** y las actitudes que de ahí surjan (comprensión, sentido de la esperanza, etc.).
 - Mi poder curativo no puede sanar tu herida, es **uno mismo quien debe sanarla**, con la ayuda de otros para reconocerla, para reconciliarse con ella y para utilizar los recursos.

4.3.2. El modelo vincular deliberativo

Emanuel y Emanuel⁹ describen, en un artículo ya clásico, cuatro estilos de relación clínica: paternalista, informativo, interpretativo y deliberativo. Los definiremos muy brevemente:

- a) **Paternalista.** Ya lo hemos descrito: «Todo para el paciente pero sin el paciente». Tiene en su base la concepción del paciente como alguien suficientemente débil como para no saber qué le conviene y como para necesitar ser protegido. Es la exacerbación tendenciosa y perversa del principio de beneficencia. No es un modelo afectivo de relación (protejo cuidadosamente al paciente...), sino que es un modelo de relación de poder.
- b) **Informativo.** Tiene en su base la concepción del paciente como alguien perfectamente autónomo desde el punto de vista moral. Por lo tanto, mi obligación para con él es informarle claramente de las alternativas terapéuticas indicadas y seguir su parecer. Si el paciente manifiesta incertidumbres, miedos, etc., el profesional intenta no intervenir, con la excusa de no mediatizarlo y, en consecuencia, no manipularlo en su decisión. Es la exacerbación tendenciosa y perversa del principio de autonomía. No es un modelo respetuoso, aunque se plantee como tal, porque no respeta el derecho a la duda o al miedo, ni la necesidad de ser acompañado en esos momentos de oscuridad. Suele ser un modelo desde el que el profesional se protege, para conectar con los datos informativos y con las decisiones tomadas, pero no con el escenario de incertidumbre y angustia que hay a su alrededor. Modelo muy en boga, desafortunadamente.
- c) **Interpretativo.** Mucho más habitual de lo que pensamos. En este caso, no se aplica lo que el profesional entiende que es mejor para ese paciente concreto, como sería el modelo paternalista. Lo que plantea es que el profesional interpreta lo que necesita el paciente, en función de dos variables: 1) la experiencia con docenas de pacientes con las mismas patologías o características; 2) el amplio conocimiento que tiene del paciente y de su entorno. Es decir, el profesional «lee» lo que el paciente necesita, pero no delibera con él sobre ello, entre otras muchas cosas porque entiende que eso sería someterlo a un malestar añadido e indeseable. Es muy típico de aquellos profesionales que, en realidad, temen la comunicación difícil con los pacientes, especialmente con aquellos que pueden tener criterio propio y distinto del del profesional, y de profesionales que esperan a tomar decisiones complicadas en un momento en el que los pacientes ya no están en condiciones de poder hablar a fondo sobre ello (por agotamiento o por dificultades cognitivas). Es un modelo muy evitativo.
- d) **Deliberativo.** Es el que proponemos. Desde aquí, se entiende que el propio paciente puede estar revisando (para confirmar o para generar cambios) su propia escala de valores, precisamente porque está cambiando el esce-

9. Emanuel, E. J.; Emanuel, L. L. *Op. cit.*

nario y, por lo tanto, puede decidir alterar sus prioridades. Como es obvio, esto ocurre en un contexto difícil y a veces amenazante, y por ello necesita compañeros de viaje —los profesionales, al menos— que le permitan hablar, a su estilo, de medios y fines, de dudas, de ambigüedades, de miedos... En el fondo, desde este modelo se permite y se promueve una consideración del otro como interlocutor válido en condiciones de simetría moral; es decir, el reconocimiento del otro como sujeto que puede gestionar, con los apoyos precisos, su propia vida. Ahora bien, nos exige, como mínimo, herramientas comunicativas que faciliten lo denominado *comunicación difícil*.

Conclusiones

Un psicólogo que trabaje en CP tiene la responsabilidad de preguntarse por los fundamentos antropológicos, éticos y relacionales con los que va a realizar su trabajo, independientemente de la teoría o escuela psicológica desde la que el profesional enfoque sus intervenciones. La respuesta no tiene por qué coincidir necesariamente con los fundamentos que aquí proponemos o con esta misma formulación. Una vez más, planteamos que las preguntas son tan necesarias como las respuestas. Si el profesional no se ha cuestionado explícitamente las bases, el riesgo de huir ante la complejidad e intensidad de las experiencias límites con las que se encontrará va a ser muy alto.

El encuentro humano (y más en condiciones límites) es tan apasionante como difícil. Aparecen la fragilidad y el sufrimiento inherentes a la condición humana, los recursos y las heridas, la dignidad y la diferencia, y su necesidad de reconocimiento. Y todo ello generará un vínculo que puede servir para emancipar y reconocer al otro como sujeto o, por el contrario, para humillar y reconocer al otro únicamente como objeto de nuestro cuidado.

Cap. 5

Situación de enfermedad avanzada. Identificación de los pacientes oncológicos y no oncológicos y transiciones al final de la vida

Jordi Amblàs Novellas

Agnès Calsina Berna

Introducción

Las personas con enfermedades crónicas avanzadas suelen presentar necesidades de atención compleja, determinada tanto por la coexistencia de múltiples enfermedades y condiciones crónicas, como por el comportamiento dinámico y la respuesta heterogénea a los tratamientos. En este contexto, la atención centrada en el paciente requiere, en primer lugar, de una valoración multidimensional como herramienta básica para el diagnóstico situacional,¹ teniendo en cuenta que estas necesidades de atención van más allá de la valoración física y deben contemplar todas las dimensiones de la persona (física, práctica, emocional, familiar, social y espiritual). Esta valoración global es el punto de partida para el posterior proceso de toma de decisiones compartida,

1. Amblàs-Novellas, J.; Espauella, J.; Rexach, L.; Fontecha, B.; Inzitari, M.; Blay, C. *et al.* «Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life». *Eur Geriatr Med* 2015;6(2):189-194.

que precisará ineludiblemente una buena comunicación bidireccional entre los profesionales, el paciente y su familia.

Una de las necesidades básicas en la atención al final de la vida²⁻⁷ es el abordaje sintomático, del que cabe destacar los siguientes aspectos:

- Es imprescindible realizar una valoración global que permita orientar el tratamiento, con un abordaje etiológico del factor precipitante si es preciso. La frecuencia y el tipo de síntomas dependen de cada enfermedad. Es necesario elaborar un plan terapéutico global, fijando objetivos razonables y progresivos.
- El manejo de la información y la comunicación tiene un papel central en la atención a las personas en situación de final de vida. En la evaluación de los pacientes en situaciones de cronicidad, es importante repasar un listado de síntomas de forma sistemática, dado que en ocasiones se asume que el paciente no presenta algunos de los síntomas cuando en realidad no se le ha preguntado por ellos.
- Teniendo en cuenta que la situación de final de vida es muy dinámica, con cambios bruscos en el estado de salud que descompensan la situación del paciente y la familia, y que generan una gran demanda de atención, es muy importante una actitud del equipo sanitario preventiva y flexible, siendo imprescindible realizar una monitorización de los síntomas.

Así pues, la complejidad de la atención es también multifactorial: empieza en la identificación de la situación de final de vida —en la que nos centraremos en el presente capítulo—, pasa por un abordaje sintomático adecuado y alcanza hasta la planificación.

El caso de Juana puede ilustrar lo que se acaba de comentar.

«Juana tiene 81 años y presenta una estenosis aórtica severa. Además, padece una diabetes *mellitus* tipo 2 con vasculopatía periférica (que condiciona una úlcera arterial de evolución tórpida), una neoplasia de mama en tratamiento hormonal y una demencia tipo alzhéimer en fase moderada (GDS 5). Vive con su marido y no tienen hijos. En el último año ha tenido tres ingresos por exacerbaciones de su enfermedad cardíaca, que han condicionado progresivamente

-
2. Gómez-Batiste, X. «Conceptos generales y definiciones». En: Porta-Sales, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 11-20.
 3. Saunders, C. «La filosofía del cuidado terminal». En: Saunders, C.; Ayuso, F. (ed.). *Cuidados en la enfermedad maligna terminal*. Barcelona: Salvat, 1980.
 4. WHO. *Definition of Palliative Care*. Disponible en: www.who.int/cancer/palliative/definition/en
 5. McNamara, B.; Rosenwax, L. K.; Holman, C. D. J. «A method for defining and estimating the palliative care population». *J Pain Symptom Manage* 2006;32:5-12.
 6. Currow, D. C.; Abernethy, A. P.; Fazekas, B. S. «Specialist palliative care needs of whole populations: a feasibility study using a novel approach». *Palliat Med* 2004;18:239-247.
 7. González-Barboteo, J. «Aproximación al tratamiento paliativo del enfermo con enfermedad oncológica avanzada». *Rev Cancer* 2013;27:127-137.

su funcionalidad. Requiere un caminador para desplazarse y prácticamente no sale de casa. En el último mes ha sufrido dos caídas (que han motivado un aumento de la dependencia funcional) y pérdida de peso condicionada por la aparición de disfagia y *delirium*.»

5.1. Necesidad de identificación

Ante la dificultad que presentan los profesionales para actuar en momentos de incertidumbre, en que no se conoce con certeza el pronóstico exacto de las personas, clásicamente se han realizado múltiples estudios con el objetivo de determinar escalas centradas en el pronóstico de los pacientes, y no en sus necesidades. Con ello, al hablar prácticamente de forma exclusiva sobre pronóstico, se había centrado la atención en aquellas personas para las que el final de vida ya parecía inevitable, incluso en ocasiones apareciendo los cuidados paliativos en personas en situación de agonía.

Este hecho es fruto de la parálisis pronóstica, ante la incertidumbre pronóstica («¿Realmente está Juana en situación de final de vida?», «¿Qué trayectoria clínica es esperable que presente?»). Los profesionales tienden a responder con atención dicotómica («¿Es candidata a tratamiento curativo o paliativo?»). La razón fundamental de este hecho radica en la visión tradicional de creer que los objetivos de curar y prolongar la vida son incompatibles con los de disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida. Esta visión dicotómica (fig. 1.A) conlleva que, en ocasiones, los pacientes con enfermedades avanzadas reciban tratamientos desproporcionados en relación con la situación clínica que presentan, y que no se inicien los tratamientos con objetivo sintomático hasta que el pronóstico está muy claro y la muerte es inminente.⁸

«Dada la situación de enfermedad de órgano avanzada, la vulnerabilidad en las áreas cognitiva y del aparato locomotor, y la aparición de síntomas mal controlados y síndromes geriátricos, es lícito pensar que Juana pueda estar en situación de final de vida. La cuestión es: ¿Seguro que está en situación de final de vida? ¿Es imprescindible saber con toda seguridad el pronóstico de la paciente? ¿Qué hacemos? ¿Cómo lo hacemos?»

Un abordaje clínico racional de los pacientes con enfermedades y condiciones crónicas avanzadas precisa dos condiciones que deberían ser ineludibles y complementarias:

1. Del pronóstico a la necesidad: frente a esta visión dicotómica, se propone un enfoque progresivo (fig. 1.B), en el que la atención paliativa es ofrecida a medida que se van desarrollando las necesidades, ya estén relacionadas estas con las enfermedades, con las características individuales de cada persona o con el entorno familiar o de apoyo.

8. Murray, S. A.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Palliative care in chronic illness». *BMJ* 2005;330:611-612.

2. El segundo aspecto importante para tratar de forma adecuada a estos pacientes es comprender las bases clínicas que condicionan el proceso hacia el final de la vida, no tanto con el objetivo de perfeccionar la exactitud pronóstica, sino con el propósito de poder identificar, idealmente de forma precoz, a aquellos pacientes que puedan beneficiarse de un modelo de atención basada en sus necesidades.

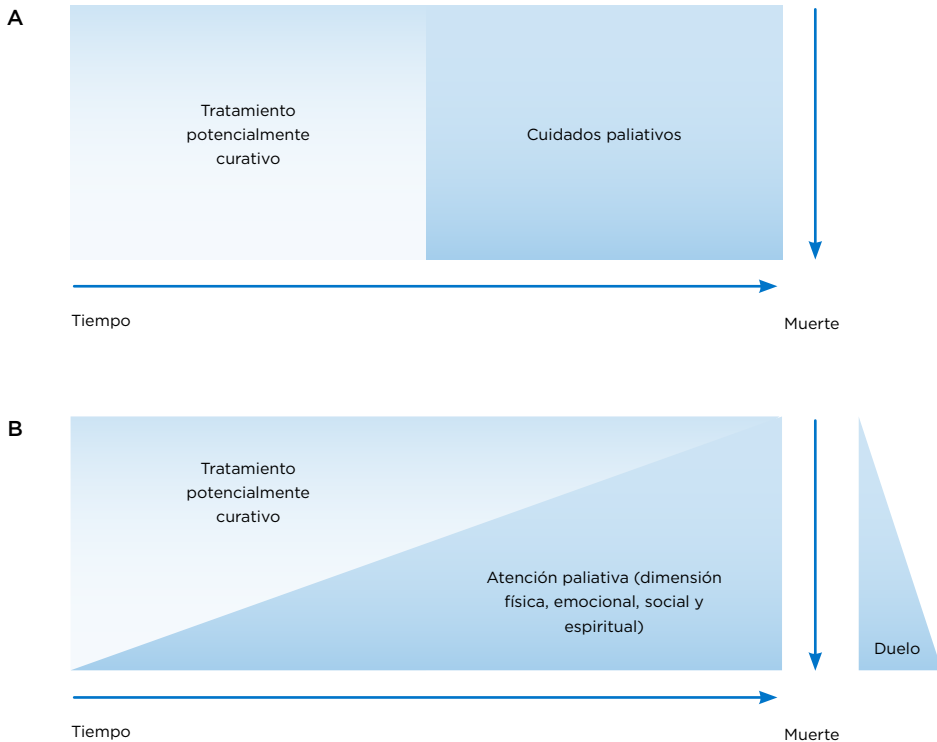


Figura 1. Atención dicotómica versus atención progresiva. (Adaptada de Lynn, J.; Adamson, D. *Living well at the end of life. Adapting health care to serious chronic illness in old age*. Washington: Rand Health, 2003.)

Bases clínicas para la identificación de pacientes en situación de final de vida: severidad, progresión, fragilidad

Tal y como se ha comentado previamente, se han realizado estudios con el fin de identificar a los pacientes en el final de la vida, centrándose en hallar criterios de gravedad en órganos que han mostrado poca capacidad pronóstica a medio plazo, con poca precisión, además, para pacientes geriátricos.⁹

9. «A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators». *JAMA* 1995;274:1591-1598.

Dada la poca capacidad pronóstica de estos criterios o instrumentos, se ha ido estudiando la importancia de otras condiciones, tales como la dependencia funcional,¹⁰ la desnutrición,¹¹ las infecciones recurrentes y el uso de recursos sanitarios,^{12,13} así como algunos síndromes geriátricos¹⁴ como *delirium*, disfagia, úlceras por decúbito y caídas de repetición.

Con el objetivo de facilitar el abordaje conceptual de los indicadores de final de vida, se proponen los conceptos de *severidad* y *progresión*¹⁵ como ejes vertebradores de la medida de las distintas variables. Así, podríamos afirmar que la situación de final de vida viene determinada tanto por el grado de severidad y la progresión de las enfermedades como, especialmente, por la suma de las condiciones crónicas generales, que cada vez se perfilan más como los marcadores más fiables de situación avanzada, sobre todo en población de «perfil geriátrico».¹⁶ Todo ello determina el grado de fragilidad: cuantos más criterios de severidad y mayor velocidad de la progresión de cada una de las condiciones, más avanzada será la fragilidad.

Severidad

El concepto de *severidad* hace referencia a los criterios de gravedad de cada enfermedad crónica, que son aquellos que determinan el umbral de una disfunción orgánica lo suficientemente avanzada como para condicionar el pronóstico global del paciente.

«En el caso de Juana, constatamos que presenta una estenosis aórtica con criterios de severidad, y que, si se desestiman las opciones intervencionistas, esta enfermedad probablemente condicionará su pronóstico. ¿Pero su pronóstico vendrá determinado solo por esa circunstancia? ¿Qué papel desempeñan su comorbilidad (diabetes *mellitus* tipo 2, neoplasia de mama y demencia tipo alzhéimer) y las demás condiciones crónicas?»

Aunque la comorbilidad había sido considerada clásicamente como un factor decisivo para los resultados de salud, desde la visión pronóstica es más deter-

-
10. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.
 11. Mühlethaler, R.; Stuck, A. E.; Minder, C. E.; Frey, B. M. «The prognostic significance of protein-energy malnutrition in geriatric patients». *Age Ageing* 1995;24:193-197.
 12. Mitchell, S. L.; Teno, J. M.; Kiely, D. K.; Shaffer, M. L.; Jones, R. N.; Prigerson, H. G. *et al.* «The clinical course of advanced dementia». *N Engl J Med* 2009;361:1529-1538.
 13. Fischer, S. M.; Gozansky, W. S.; Sauaia, A.; Min, S. J.; Kutner, J. S.; Kramer, A. «A practical tool to identify patients who may benefit from a palliative approach: the CARING criteria». *J Pain Symptom Manage* 2006;31:285-292.
 14. Kane, R. L.; Shamliyan, T.; Talley, K.; Pacala, J. «The association between geriatric syndromes and survival». *J Am Geriatr Soc* 2012;60:896-904.
 15. Espauella, J.; Arnau, A.; Cubí, D.; Amblàs, J.; Yáñez, A. «Time-dependent prognostic factors of 6-month mortality in frail elderly patients admitted to post-acute care». *Age Ageing* 2007;36:407-413.
 16. Yourman, L. C.; Lee, S. J.; Schonberg, M. A.; Widera, E. W.; Smith, A. K. «Prognostic indices for older adults: a systematic review». *JAMA* 2012;307:182-192.

minante contar con criterios de severidad de una enfermedad principal que el número de enfermedades concurrentes que pueda tener el mismo paciente.¹⁷

El concepto de *severidad* también es aplicable a los marcadores más globales (funcionales, cognitivos, nutricionales, síndromes geriátricos, síntomas, necesidades de apoyo social, etc.), que habitualmente son los indicadores más determinantes de final de vida, al menos en los pacientes geriátricos. Entre los marcadores de severidad global con valor pronóstico independiente de mortalidad, cabe destacar la situación funcional y nutricional de los pacientes.

«En el caso de Juana, su comorbilidad (diabetes, neoplasia de mama y demencia en fase moderada) por sí sola probablemente no condicionaría significativamente su pronóstico si estuviera controlada mediante un plan terapéutico adecuado. Sin embargo, la gran novedad con respecto a otras veces que tuvo que ingresar es que ahora presenta deterioro funcional en contexto de caídas, parámetros de desnutrición, aparición de disfagia y disfunción cognitiva en forma de síndrome confusional. Ante estas mismas circunstancias, anteriormente su marido no tenía problemas en su rol de cuidador principal, pero ahora podría ser distinto.»

Así, la valoración de la severidad permite contar con una visión estática (una «foto») para hacernos una idea de cómo de afectado o avanzado puede estar un paciente en relación con sus enfermedades y condiciones crónicas. Pero un paciente puede presentar criterios de severidad que se mantengan constantes en el tiempo; por ejemplo, un paciente con un ictus grave que le condiciona una dependencia funcional importante establecida, pero que no progresa. Por ello, en el abordaje de las personas con enfermedades crónicas avanzadas es importante completar esta visión más estática con una visión dinámica, contextualizando la «instantánea» de severidad en la suma de fotogramas que determinan la «película» del final de la vida. Este es el concepto de *progresión*.

Progresión

Los criterios de progresión aportan la visión dinámica necesaria para valorar la respuesta o refractariedad al plan terapéutico específico para un paciente concreto, de modo que nos permite conocer si estamos ante una situación de enfermedad avanzada, pero estable, o nos encontramos ante un proceso en franca progresión (las variables que persisten en el tiempo son las que tienen mayor valor predictivo). La valoración de la progresión de las variables es lo que permite certificar que la aproximación pronóstica ha sido adecuada, hasta el punto de poder afirmar que la falta de respuesta a un tratamiento adecuado es indicador de irreversibilidad y, por lo tanto, indicativo de situación de final de vida.

En el ámbito poblacional, el comportamiento dinámico de los pacientes permite definir las trayectorias clínicas de final de vida,¹⁸ que son modelos concep-

17. Extermann, M. «Measuring comorbidity in older cancer patients». *Eur J Cancer* 2000;36:453-471.

18. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J.; Lipson, S.; Guralnik, J. M. «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.

tuales que explican las diferencias de comportamiento entre los pacientes al final de la vida. Estas trayectorias definen un modelo simplificado que facilita la comprensión de la evolución y de la compleja realidad de estos pacientes. De este modo, para el último año de vida de los pacientes con enfermedades crónicas progresivas se han descrito tres trayectorias clínicas distintas (fig. 2):

1. Una trayectoria (A) típicamente asociada al cáncer, caracterizada por una fase de cierta estabilidad o declinar lento, interrumpida por un deterioro marcado en las últimas semanas (a partir del momento en que empieza a no haber respuesta al tratamiento específico). La literatura sobre la progresión de la enfermedad sugiere que la identificación del punto a partir del cual un paciente inicia su etapa de final de vida es relativamente menos difícil en el paciente oncológico: los pacientes con cáncer tienden a experimentar de forma más clara un declinar de su enfermedad, mientras que los pacientes no oncológicos presentan un curso de enfermedad menos predecible caracterizado por múltiples cambios.
2. Una trayectoria (B) asociada a pacientes con enfermedad de órgano (especialmente insuficiencia cardíaca y enfermedad pulmonar crónica, pero también hepática, renal, etc.), caracterizada por un declinar gradual, con episodios de deterioro agudo asociados a crisis u hospitalizaciones (habitualmente relacionadas con procesos intercurrentes, pero también con la progresión de la enfermedad) y recuperación parcial, con una vuelta gradual o aproximada al estado anterior mediante el tratamiento administrado. En este grupo es más difícil predecir en cuál de esas exacerbaciones llegará el momento de la muerte, que puede acontecer en una de las crisis o por un deterioro progresivo de la función del órgano. Por este motivo, las personas con insuficiencia cardíaca, por ejemplo, parecen tener menos conocimiento de su diagnóstico y pronóstico, probablemente debido a la dificultad en la predicción y a la poca disponibilidad para plantear el tema por falta de comunicación abierta con los profesionales sanitarios.¹⁹
3. Una trayectoria (C) de enfermedad por declinar progresivo (clásicamente asociada a demencia o en ancianos con predominio de vulnerabilidad o fragilidad), con un deterioro más lento y mantenido asociado a pérdida de reserva en distintos dominios: funcional, nutricional, cognitivo, etc. Este deterioro puede estar precipitado por procesos intercurrentes (a veces «menores») que condicionan una pérdida de reserva de salud por acúmulo de déficits. La muerte, muchas veces difícilmente previsible, suele venir precipitada por una enfermedad aguda, como por ejemplo una neumonía o una fractura de fémur.

19. Murray, S. A.; Boyd, K.; Kendall, M.; Worth, A.; Benton, T. F.; Clausen, H. «Dying of lung cancer or cardiac failure: prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community». *BMJ* 2002;325:929.

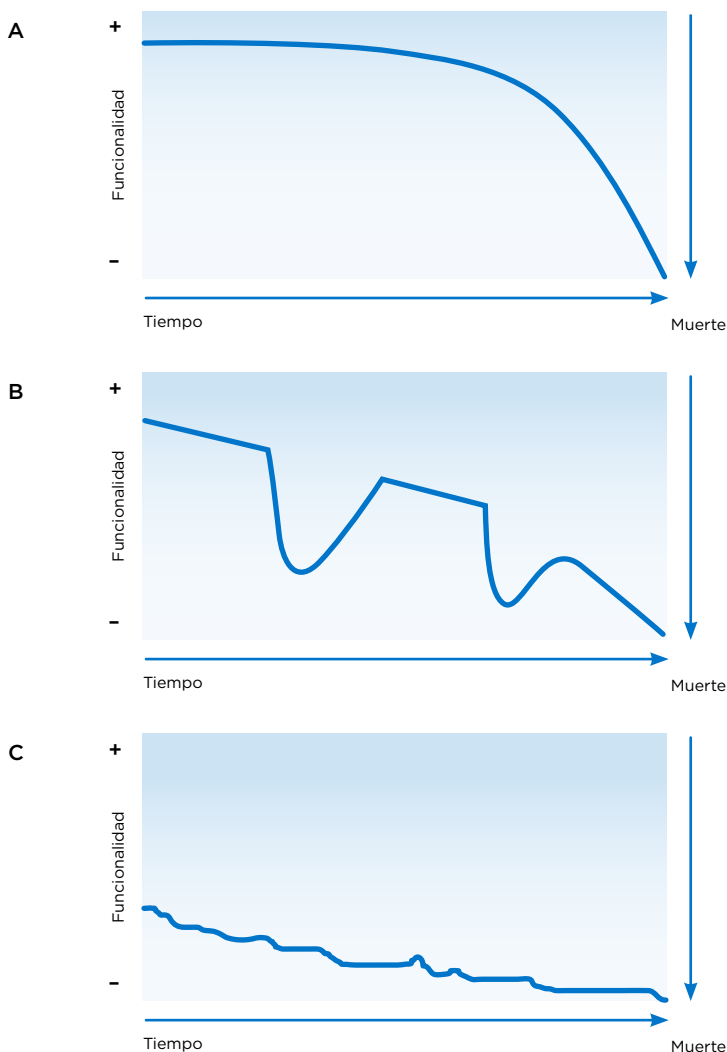


Figura 2. Trayectorias de final de vida. A) Trayectoria asociada a cáncer. B) Trayectoria asociada a enfermedad de órgano. C) Trayectoria asociada a demencia/predominio de fragilidad. (Adaptada de Lunney, J. R. *et al.*)¹⁸

Aproximadamente un tercio de todas las muertes siguen la trayectoria de enfermedad de órgano, otro tercio se corresponden con la trayectoria de pacientes con demencia o vulnerabilidad, una cuarta parte de los pacientes presentan la trayectoria de enfermedad oncológica y, por último, una doceava parte mueren de muerte súbita.²⁰ Algunas enfermedades pueden seguir ninguna, alguna o todas las trayectorias.

20. Murray, S. A.; Kendall, M.; Boyd, K.; Sheikh, A. «Illness trajectories and palliative care». *BMJ* 2005; 330:1007-1011.

«En el caso de Juana, por ejemplo, parece ser que hasta el momento en su evolución ha predominado el patrón de enfermedad de órgano avanzada (tres ingresos por exacerbaciones en un año), aunque en la aparición de deterioro funcional, nutricional y cognitivo progresivo podemos percibir una trayectoria de declinar progresivo. Es difícil saber, en el momento actual, si descubriremos que la neoplasia de mama dejó de responder al tratamiento hormonal y se trata de una enfermedad diseminada que condicionará una trayectoria progresiva más rápida, propia de la enfermedad oncológica. En todo caso, es evidente que su situación clínica está en progresión, y que la ausencia de respuesta a un plan terapéutico adecuado y proporcionado, que tenga en cuenta todos los problemas activos detectados, será una señal inequívoca de mal pronóstico.»

Las ventajas del abordaje del final de la vida desde el análisis de las trayectorias son múltiples, dado que este permite a los profesionales plantearse si las intervenciones que se están realizando son proporcionales a su situación evolutiva. Además, el conocimiento de la trayectoria por parte del paciente transmite sensación de control con respecto a la enfermedad. Asimismo, puede ayudar al diálogo con el paciente y la familia para facilitar el proceso de información sobre las expectativas de vida, propiciando el empoderamiento del paciente y la familia, así como en la toma de decisiones de los clínicos. Por último, el análisis de estas trayectorias pone sobre la mesa el debate de hasta qué punto los distintos modelos de atención serán apropiados para personas con diferentes trayectorias de enfermedad. El modelo de cuidados paliativos típico del paciente con cáncer podría no ser apropiado para personas con una trayectoria de enfermedad de órgano o demencia. En las trayectorias clínicas de enfermedades distintas del cáncer, además de caracterizarse por una mayor incertidumbre pronóstica, las necesidades de atención paliativa suelen ser más prolongadas, pero menos intensas, y probablemente requieran un modelo de atención paliativa adaptado a sus peculiaridades.

«¿Pero cómo saber si Juana tiene suficiente «grado de reserva» para hacer frente a sus problemas de salud actuales, existiendo una posibilidad plausible de reversibilidad si se intensifica el tratamiento? ¿Y si estamos ante una paciente con una «reserva crítica» y alta vulnerabilidad, en la que es preferible evitar las intervenciones agresivas no orientadas exclusivamente a mejorar el control sintomático? ¿Qué factores hay que tener en cuenta para elaborar una propuesta de intervención?»

La respuesta a estas preguntas, habituales en la toma de decisiones para los pacientes en situación de final de la vida, las encontramos en el concepto de *fragilidad*.

Fragilidad

A medida que las personas envejecen, tienden a acumular enfermedades y situaciones crónicas que implican disfunciones en los distintos sistemas de su fisiología, condicionando finalmente déficits que se manifiestan a nivel funcional, cognitivo y nutricional, entre otros (disfagia, estreñimiento y dificultades en el manejo sintomático, pudiendo aparecer problemas en la esfera social).

Dicho de otro modo, si cuando nacemos contamos con un «depósito» lleno de salud, a medida que se acumulan enfermedades y condiciones crónicas este depósito se va vaciando, y cuanto más vacío está, más vulnerables nos mostramos a nuevas enfermedades y más probabilidades tenemos de morir. Sin embargo, no todas las personas acumulan los mismos déficits ni a la misma velocidad, y no todas las personas de la misma edad cronológica presentan el mismo riesgo de morir: a menudo constatamos que alguno de nuestros pacientes de 80 años «parece que tenga 60», pero también que alguno de los de 60 años, debido frecuentemente al acúmulo de enfermedades, «parece que tenga 80». Esta edad biológica real de una persona, proporcional a su «reserva de salud», y que condiciona su grado de vulnerabilidad, es la fragilidad.

Entendida como una situación clínica multidimensional, la fragilidad se define como un estado de alta vulnerabilidad que sitúa al individuo en una situación de alto riesgo de malos resultados de salud, y está asociada a menor supervivencia, en especial cuando es avanzada y progresiva.²¹ El concepto de *fragilidad* no responde a una situación clínica independiente, sino que podría considerarse un indicador general y transversal de mortalidad, más allá de la trayectoria de enfermedad del paciente.

Existen distintas herramientas para medir la fragilidad que no son el objetivo del presente manual.

Transiciones: primera transición, segunda transición

Ante situaciones como la de Juana, es interesante el enfoque conceptual propuesto por Boyd y Murray,²² que diferencia dos transiciones al final de la vida: una primera transición de aproximación paliativa progresiva y una segunda transición cuando se entra en situación de últimos días y agonía (fig. 3).

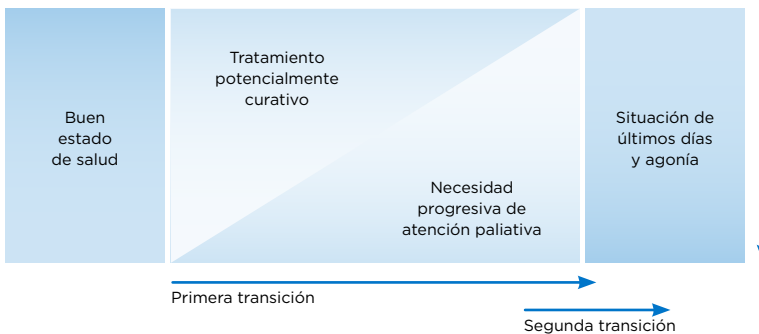


Figura 3. Doble transición en la aproximación paliativa en la atención al final de la vida. (Adaptada de Boyd K. et al.)²²

21. Searle, S. D.; Mitnitski, A.; Gahbauer, E. A.; Gill, T. M.; Rockwood, K. «A standard procedure for creating a frailty index». *BMC Geriatr* 2008;8:24.
22. Boyd, K.; Murray, S. A. «Recognising and managing key transitions in end of life care». *BMJ* 2010;341:c4863.

Primera transición: ¿Podría ser que Juana muriera en los próximos meses o dentro del año próximo?

En esta primera transición, identificamos a los pacientes que pueden empezar a beneficiarse de aspectos de atención paliativa. Esta identificación debería realizarse de forma proactiva, precoz y universal, y para ello son útiles los instrumentos específicos diseñados con fines de cribado poblacional, entre los que destacan el NECPAL CCOMS-ICO®,²³ el Prognostic Indicator Guidance – Gold Standards Framework (PIG-GSF)²⁴ y la Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT).²⁵ Este cribado poblacional tiene como objetivo fundamental abrir una perspectiva de enfoque paliativo no dicotómico y progresivo añadido al convencional, y es el paso previo a una valoración multidimensional individualizada.

«En el caso de Juana debemos plantearnos: ¿Realmente estamos ante una situación irreversible? ¿No es candidata a tratamiento invasivo de su valvulopatía? ¿Está optimizada la medicación para el tratamiento de su insuficiencia cardíaca? ¿Su diabetes y la úlcera han recibido el tratamiento adecuado? ¿El entorno de soporte es suficiente? ¿Puede empezar a beneficiarse de la aproximación paliativa?»

Una vez sabemos que es factible pensar que una persona puede estar en situación de final de vida, desde el punto de vista del abordaje clínico proponemos realizar una revisión sistemática y periódica del plan terapéutico, ajustado a la situación, los valores y las necesidades del paciente.

Segunda transición: ¿Está Juana «lo bastante enferma» como para poder morir en los próximos días o semanas?

Esta segunda transición supone el punto de inflexión en el que decidiremos priorizar estrictamente el tratamiento sintomático y donde confluyen todas las trayectorias de final de vida. La identificación de la entrada en esta segunda transición se basa en la valoración clínica. Puede ser de ayuda (también en el caso de Juana) plantearnos las siguientes cuestiones:

- ¿Podría haber entrado en situación de últimos días? Los indicadores clínicos que lo sugieren son el encamamiento, las dificultades para mantener la vía oral, el aumento de la somnolencia, etc.
- ¿Era esperable que la paciente presentara este deterioro? ¿Se han descartado causas potencialmente reversibles que lo justifiquen? Esto incluye

23. Gómez-Batiste, X.; Martínez-Muñoz, M.; Blay, C.; Amblàs, J.; Vila, L.; Costa, X. *et al.* «Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the general population: development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia». *BMJ Support Palliat Care* 2013;3:300-308.

24. *Prognostic Indicators Guidance at the Gold Standards Framework* [Internet]. Disponible en: www.goldstandardsframework.nhs.uk

25. *SPICT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool)* [Internet]. Disponible en: <http://www.spict.org.uk>

infecciones, deshidratación, alteraciones metabólicas o bioquímicas, fármacos, anemia, estreñimiento, depresión, etc.

- ¿Sería inapropiado administrar tratamientos para intentar prolongar la vida de la paciente? Esto podría deberse a la futilidad del mismo o por voluntad del propio paciente, según sus directrices.

Si la respuesta a estas cuestiones es afirmativa, será adecuado priorizar el tratamiento básicamente con un objetivo sintomático. Si tenemos dudas de hallarnos realmente ante una situación de últimos días, puede ser apropiado realizar una prueba terapéutica durante 24-48 horas y revalorar según la evolución.

Conclusiones

La atención de los pacientes con enfermedades avanzadas requiere conocer los aspectos clínicos, éticos y organizativos que puedan responder con mayor efectividad a sus necesidades. Uno de estos aspectos clínicos relevantes consiste en la identificación precoz de estas personas, intentando huir de la atención dicotómica, fruto de la incertidumbre pronóstica. La clave está en intentar detectar personas con necesidades específicas, más que intentar extremar la exactitud pronóstica.

Dentro de este planteamiento amplio e inclusivo de la atención paliativa, es útil el escenario de dos transiciones: una primera transición marcada por un proceso de entrada en situación de final de vida, en la que el abordaje debe ir orientado a la detección proactiva y a la elaboración de un plan asistencial basado en una valoración multidimensional, y una segunda transición más centrada estrictamente en el abordaje sintomático, donde la visión clásica de los cuidados paliativos sigue vigente.

Por último, para el proceso de toma de decisiones es importante comprender las bases clínicas que condicionan el proceso hacia el final de la vida. Con el objetivo de facilitar el abordaje clínico, los conceptos de *severidad* (de enfermedades y condiciones crónicas) y *progresión* (que determina las trayectorias de final de vida) facilitan una aproximación racional a las variables que establecen el grado de fragilidad, que es el camino común hacia el final de la vida.

Modelos de encuadre en cuidados paliativos

Jorge Maté Méndez

Jesús González-Barboteo

Introducción

La presencia de psicólogos en los equipos de cuidados paliativos no siempre ha sido aceptada, en la práctica, de forma pacífica: se ha pasado del «Faltaría más» teórico al «Pues va a ser que no»¹ de las decisiones de los planificadores y gestores. La razón formal que se solía dar era la insuficiencia de recursos, pero la fundamentación real normalmente tenía que ver con una visión más medicalizada de la intervención (médico-enfermera) y con una gestión del poder heredada del modelo sanitario. Desde luego, la visibilización de este conflicto no ha sido cómoda para nadie, pero es que las consecuencias eran graves: el tratamiento maleficente —al menos por omisión— y profundamente injusto con muchas personas que se encuentran al final de sus vidas con complejidad clínica y sus familias.

Ya es el momento de reivindicar el derecho de los pacientes y sus familiares a recibir unos cuidados y unos tratamientos claramente efectivos y eficientes. Los psicólogos tienen también la responsabilidad de escribir su conocimiento para compartirlo, precisamente porque así logramos que esas herramientas profesionales (un medio) sean útiles para alcanzar el fin intrínseco de la profesión: ayudar al bienestar de las personas y, eso sí, mediante la publicación, al mayor número de las mismas.

Hoy, afortunadamente, ya no se discute que el problema psicológico existe y que sus dimensiones son suficientemente significativas, tanto por su prevalencia como por su relevancia para las personas afectadas. Revisiones exhaus-

1. Barbero, J. «Psicólogos en cuidados paliativos: El largo camino de la extrañeza a la integración». *Clínica Contemporánea* 2010;1(1):39-48.

tivas² sobre estas cuestiones ayudan a clarificarlo. Sabemos, por ejemplo, que alrededor de la mitad de los pacientes con enfermedad avanzada logran afrontar las situaciones aversivas que los rodean sin que sus reacciones psicológicas lleguen a cumplir criterios de enfermedad mental. Sin embargo, la otra mitad desarrolla síntomas constitutivos de un trastorno mental.³ Esta afirmación, avallada por autores de renombre como W. Breitbart y H. M. Chochinov, ya de por sí justifica la importancia de la cuestión.

Nuestra percepción es que el sistema ha colocado a médicos y enfermeras ante situaciones incómodas sin contar con las herramientas para manejarlas, y eso es profundamente injusto. A modo de ejemplo...

¿Pueden nuestros compañeros (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.) realizar intervenciones específicas preventivas de crisis de angustia vital, de duelo complicado, de bloqueo emocional, de pacto de silencio, de claudicación emocional, de *burnout* (síndrome de desgaste profesional) de los profesionales, etc.? La dimensión preventiva, ciertamente, nos toca a todos y se realiza desde los equipos con actuaciones paliativas generales, pero ¿qué ocurre con las intervenciones específicas?

¿Pueden **evaluar** el estado cognitivo del paciente —más allá de pasar un Minimental—, los síntomas psicológicos refractarios, la capacidad para la toma de decisiones, las estrategias de afrontamiento, la dinámica familiar, el desajuste emocional de los familiares más vulnerables, la negación desadaptativa, la experiencia de culpa, los trastornos del estado de ánimo u otras alteraciones psicopatológicas, y un largo etcétera?

¿Pueden realizar el **tratamiento** psicológico de la intervención en crisis, la adhesión a los tratamientos medicamentosos, los cuadros de ansiedad o depresión, el manejo de reacciones emocionales desadaptativas, la facilitación de estrategias de aumento de percepción de control o de disminución de la percepción de amenaza, la mejora de la autoestima, los aprendizajes en asertividad para mejorar la comunicación difícil, etc.? ¿Conocen las indicaciones y el desarrollo de la terapia de la dignidad de H. M. Chochinov *et al.*,⁴ o la terapia familiar de duelo de D. Kissane *et al.*,⁵ o la aplicación de la desensibilización sistemática ante el miedo, o...?

-
2. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco. «Guías de práctica clínica en el SNS», *Osteba* (2008), n.º 2006-2008.
 3. Breitbart, W.; Chochinov, H. M.; Passik, S. D. «Psychiatric symptoms in palliative medicine». En: Doyle, D.; Hanks, G.; Chreny, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3.ª ed. Oxford University Press, 2004.
 4. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5427-5428.
 5. Kissane, D. W.; Bloch, S.; McKenzie, M.; McDowall, A. C.; Nitzan, R. «Family grief therapy: a preliminary account of a new model to promote healthy family functioning during palliative care and bereavement». *Psychooncology* 1998;7(1):14-25.

Por otra parte, ¿conocen y desarrollan estrategias de cuidado de los profesionales que están en la trinchera del día a día? ¿O las herramientas formativas y de supervisión que mejoran la calidad del proceso informativo, o de la conocida como *comunicación difícil*? Pero, sobre todo, más allá de las intervenciones en la sintomatología ansiosa o depresiva, etc. de los pacientes y sus familias, ¿manejan las herramientas que utiliza el psicólogo para la prevención o el alivio del sufrimiento? Manejarán otras, probablemente igual de válidas, pero las específicas del psicólogo, claramente no. Y, desde luego, sin la aportación experta de estos profesionales, difícilmente podremos admitir la posibilidad de excelencia en los equipos de cuidados paliativos. Lo peor de todo es que puede acabar suponiendo un perjuicio no intencionado para pacientes y familiares.

Por otro lado, si repasamos la literatura, también la fundamentación de la intervención psicológica es innegable. El propio informe Hastings,⁶ que reflexiona sobre los fines de la medicina —y, por ende, de todas las profesiones sanitarias— para el siglo XXI, establece como prioridad el alivio del sufrimiento, que define como «un estado de preocupación o agobio psicológico, típicamente caracterizado por sensaciones de miedo, angustia o ansiedad». Además, añade que, «aunque se conocen métodos farmacológicos eficaces para el alivio del dolor, el sufrimiento mental y emocional que acompaña en ocasiones a la enfermedad no se suele detectar ni tratar de forma adecuada. La amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que estas tendrían sobre su cuerpo». Es decir, preocupación, miedo, ansiedad, amenaza, emoción..., dimensiones claramente psicológicas.

Autores de reconocido prestigio en el ámbito de la medicina, como Eric Cassell,⁷ superando toda visión reduccionista, sostiene algo tan obvio como que «los que sufren no son los cuerpos, son las personas». Y profesionales con amplia experiencia en cuidados paliativos como Ramon Bayés⁸ vienen a afirmar que la biografía y la biología no pueden ir separadas en el acompañamiento paliativo.

Por último, decir que en este escenario se encuentran la gran mayoría de los médicos y enfermeras de cuidados paliativos que están en primera línea, quienes no solo reconocen la relevancia⁹ de los factores subjetivos y psicológicos del paciente, su familia y el equipo, sino que **expresan la necesidad de profesionales de la psicología en sus equipos y unidades.**

-
6. Hastings Center. *The goals of the medicine: setting new priorities*. 1996. Traducción al castellano: Fundación Grífols. *Los fines de la medicina. El establecimiento de nuevas prioridades*. Cuadernos de la Fundación Víctor Grífols, n.º 11, 2004. (www.fundaciongrifols.org)
 7. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *New Engl J Med* 1982;306:639-645.
 8. Bayés, R. «El poder de las narraciones en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2010;17(1): 13-14.
 9. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Pal* 2007;14(2):93-99.

Las distintas necesidades que pueden presentar los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas se han intentado explicar y abordar desde diferentes perspectivas y ámbitos profesionales.

En este capítulo se describen brevemente aquellas necesidades que los autores consideran más relevantes, sin menospreciar otras aproximaciones igualmente válidas y que, en un contexto más amplio, deberían ser también mencionadas.

6.1. Modelo circular de adaptación al cáncer de Averil Stedeford¹⁰

El modelo circular de adaptación tiene su origen en el modelo de adaptación de E. Kübler-Ross,¹¹ quien proponía un proceso compuesto por cinco fases (negación, ira, pacto, depresión y aceptación) determinadas por mecanismos de defensa (MD) utilizados por la persona enferma ante la amenaza de la enfermedad incurable. Stedeford propuso un modelo donde las fases no tenían por qué ser consecutivas, ni todos los pacientes debían pasar por todas ellas. Tampoco tenía por qué ser un proceso unidireccional, sino que podía ser circular, pudiendo saltar (los pacientes) de una fase a otra, para volver posteriormente a la anterior (figura 1).

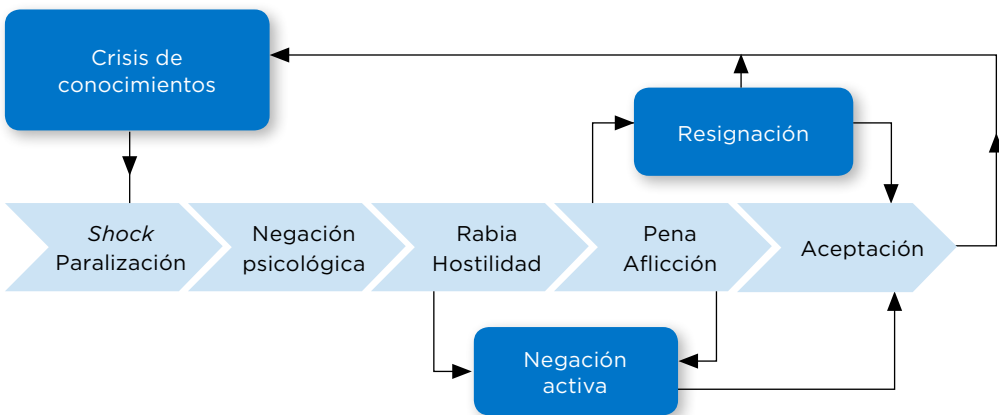


Figura 1. Modelo circular de adaptación al cáncer, de Averil Stedeford (1984)¹⁰

Este modelo propone que el proceso de adaptación se inicia con la **crisis de conocimientos**, es decir, el reconocimiento de la amenaza de la muerte y el desconocimiento de si esta se hará realidad en un corto plazo de tiempo.

10. Stedeford, A. *Facing death: Patients, families and professionals*. 2.ª ed. Oxford (Reino Unido): Sobell Publications, 1994.

11. Kübler-Ross, E. *On Death and Dying*. Nueva York: Macmillan, 1969.

Cuando la certeza de la muerte se produce de golpe (debido a que los MD han impedido reconocer el significado del deterioro progresivo por la enfermedad), los pacientes suelen entrar en **shock (paralización)**, donde predomina la desorientación, que, tras una duración limitada, dará paso a la fase de **negación psicológica**, que impedirá a los pacientes tomar contacto con la realidad (no reconociendo su enfermedad), antes de que se sientan psicológicamente preparados. La siguiente fase es la de **rabia y hostilidad (ira)**, pudiéndose dirigir en todas direcciones (familia, equipos, etc.). En la siguiente fase, de **pena y aflicción**, predomina la clínica depresiva por todo lo que está ocurriendo. Tanto la fase de rabia como la de aflicción pueden dar paso a una **negación activa**, donde, aun sabiendo o verbalizando la realidad de la situación, los pacientes deciden apartar de su mente los pensamientos sobre la enfermedad como medida de amortiguación y recuperación del equilibrio psicológico. A continuación puede aparecer la fase de **resignación**, en la que los pacientes se muestran más pasivos y resignados, y no hacen ningún esfuerzo para ajustarse a los cambios, corriendo el riesgo de influir negativamente en el proceso. Stedeford distingue la resignación de la aceptación argumentando que, en la resignación, los enfermos tienen una actitud más pasiva que en la fase de aceptación. La aceptación ocurre cuando hay toma de conciencia de que la enfermedad ha progresado y es irreversible. Los pacientes intentarán reservar sus energías en función de objetivos realistas y la resolución de asuntos pendientes, como el de despedirse de sus seres queridos.

6.2. Modelo de «amenazas-recursos» sobre el sufrimiento (Bayés *et al.*)¹²

Según el **modelo de «amenazas-recursos»** propuesto por Bayés *et al.*,¹² los enfermos pueden percibir distintos síntomas tanto de naturaleza interna como externa, y si algunos de ellos son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, los pacientes analizarán los recursos (propios o ajenos) que tienen para afrontarlos. Si carecen de ellos o consideran que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, los enfermos, además de percibirlos como amenazantes, experimentarán impotencia ante los mismos al no poder hacerles frente, lo que les generará sufrimiento. Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Se trata de una evaluación dinámica de la situación, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, así como de la percepción de amenaza y los recursos de afrontamiento, en constante cambio (figura 2).

12. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Pal* 1996;3:114-121.

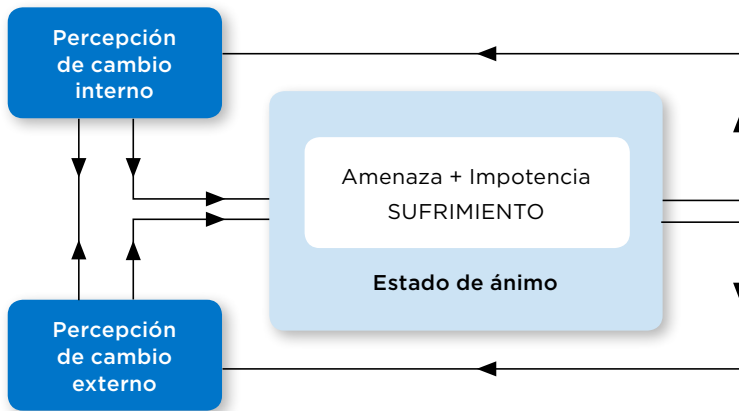


Figura 2. Modelo para una intervención paliativa en enfermos al final de la vida (adaptado de Bayés et al.)¹²

6.3. Modelo de cuadro de cuidados y de intervención sistemática (*square of care model*, F. Ferris et al.)¹³

Partiendo del concepto de *dolor total* acuñado por C. Saunders,¹⁴ quien considera que la persona, y más concretamente el paciente con enfermedad avanzada, se compone toda ella de múltiples dimensiones, un grupo canadiense liderado por F. Ferris¹³ desarrollaron lo que denominaron modelo *square of care* (cuadro de cuidados) y de intervención. Dicho modelo expone las siguientes diez dimensiones de la persona: el manejo de la enfermedad, los aspectos físicos (control de síntomas), emocionales (personalidad, miedos), familiares (estructura familiar), sociales (valores), espirituales (sentido de la vida), éticos (limitación del esfuerzo terapéutico), aspectos prácticos del cuidado (cargas familiares), cuidados al final de la vida (legado) y el duelo (pérdidas). Estas dimensiones son operativas, y se ordenan y se orientan a cómo atender de forma sistematizada en la práctica clínica habitual, añadiendo una metodología de evaluación y seguimiento sistemáticos a la atención de los pacientes paliativos (tabla 1).

13. Ferris, F. D.; Balfour, H. D.; Bowen, K.; Farley, J.; Hardwick, M. et al. «A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice». *J Pain Symptom Manage* 2002;24:106-123.

14. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nursing Mirror* 1964;7-10.

Tabla 1. Modelo de cuadro de cuidados (*square of care*), de F. Ferris et al.¹³

| Necesidades del paciente y la familia | 1 Evolución | 2 Compartir información | 3 Toma de decisiones | 4 Plan de cuidados | 5 Acciones | 6 Confirmación | 7 Medida de resultados | 8 Resultados e indicadores |
|---------------------------------------|----------------|----------------------------|-------------------------|-----------------------|---------------|-------------------|---------------------------|-------------------------------|
| Manejo de la enfermedad | | | | | | | | |
| A. físicos | | | | | | | | |
| A. emocionales | | | | | | | | |
| Familia | | | | | | | | |
| A. sociales | | | | | | | | |
| A. espirituales | | | | | | | | |
| A. prácticos | | | | | | | | |
| Cuidados al final de la vida | | | | | | | | |
| Pérdidas / Duelo | | | | | | | | |

6.4. Advance care planning y bioética

Por *advance care planning* o planificación anticipada de cuidados (PAC) entendemos el amplio proceso que incluye los pasos necesarios para facilitar a los pacientes la realización de sus futuros cuidados en función de sus deseos, incluyendo la designación de las personas a las que delegarán la toma de decisiones.¹⁵

El objetivo de la PAC es conducir juntos a pacientes, cuidadores (familiares) y profesionales sanitarios para desarrollar un plan de cuidados coherente con los objetivos, valores y preferencias del paciente.

La PAC incluye la discusión sobre el diagnóstico, la situación pronóstica, las preferencias de tratamiento y cuidados, el grado de información que desea el paciente, su grado de implicación en las decisiones y tratamientos, y qué personas participen en este proceso.

15. Henry, C.; Seymour, J. *Advance Care Planning: a guide for health and social care staff*. www.endoflifecareforadults.nhs.uk/eolc/acp.htm

Para llevarla a cabo, son necesarias unas habilidades de comunicación adecuadas y tener información precisa sobre la situación pronóstica, así como conocimiento de las preocupaciones del paciente, sus valores, principios y cultura.

Se desconoce cuál es el mejor momento para iniciar la discusión sobre estos temas, aunque algunas situaciones clínicas, como el inicio de un ingreso hospitalario, pueden ser idóneas para dar comienzo a este tipo de conversaciones¹⁶ (tabla 2):

Tabla 2. Situaciones centinela para iniciar una discusión sobre la PAC

- Dentro de las primeras 48 horas del ingreso hospitalario.
- Dentro de las primeras 48 horas del ingreso en una unidad de cuidados intensivos y antes de iniciar la ventilación mecánica.
- En pacientes con enfermedad oncológica avanzada y diagnóstico nuevo de metástasis en el sistema nervioso central.
- En pacientes con enfermedad oncológica avanzada y que van a iniciar un nuevo régimen de quimioterapia.
- En pacientes con enfermedad oncológica avanzada y que inician terapias con dosis altas de opioides.
- En pacientes con enfermedad oncológica avanzada y que siguen tratándose con hemodiálisis, o que requieren implantación de marcapasos, desfibrilador, gastrostomía o tratamiento con cirugía mayor.

El proceso debe ser individualizado, teniendo en cuenta al paciente, sus circunstancias y el entorno donde se encuentra.

La PAC favorece un mayor cumplimiento de los documentos de voluntades anticipadas, reduce el uso de tratamientos fútiles, obtiene un mayor grado de satisfacción y mayor conocimiento sobre los pacientes, y favorece el ajuste psicológico de los mismos.¹⁶

El abordaje de estos temas debe realizarse en el contexto de una relación empática y de confianza entre el paciente y el profesional sanitario, siendo la entrevista clínica el medio que se plantea más adecuado para abordarlos. Hay que tener en cuenta que es el enfermo quien elige al interlocutor. De forma complementaria, se han propuesto algunas herramientas que exploran las preocupaciones de los pacientes e instrumentos que permiten iniciar la discusión sobre cómo desean ser cuidados los pacientes a lo largo de su enfermedad. Entre estas herramientas, destacan el *go wish card game*, el *prompt sheets*

16. Walling, A.; Lorenz, K. A.; Dy, S. M.; Naeim, A.; Sanati, H.; Asch, S. M.; Wenger, N. S. «Evidence-Based recommendations for information and care planning in cancer care». *J Clin Oncol* 2008;26: 3896-3902.

de posibles preocupaciones del paciente, el *five wishes* y el uso de vídeos que abordan distintos aspectos de los cuidados al final de la vida.^{17, 18}

En la realización de una adecuada PAC, podemos encontrarnos con una serie de dificultades:¹⁶

- Miedo de los médicos y de los pacientes a hablar de estos temas.
- No realizar una atención centrada en el paciente.
- No incluir en el proceso a familiares o personas cercanas a los pacientes.
- No aclarar adecuadamente las preferencias y deseos de los pacientes.
- Centrar la discusión en las órdenes de resucitación.
- Asumir todos los deseos o preferencias del paciente.
- No leer los documentos de voluntades anticipadas.

Aspectos éticos relacionados con pacientes con cáncer avanzado

En medicina, en general, pero en cuidados paliativos en particular, como profesionales debemos enfrentarnos a situaciones donde las decisiones clínicas entran en conflicto con los valores o principios de las personas implicadas. Demandas de eutanasia, sedación o protección informativa son relativamente frecuentes en nuestro medio. En unidades hospitalarias de cuidados paliativos, este tipo de situaciones ronda aproximadamente el 25 % de los pacientes, en los que predominan (7,5 %) los conflictos relacionados con la información.¹⁹

Todos los profesionales están obligados a actuar según principios éticos y deontológicos. Sin embargo, los profesionales sanitarios, como agentes morales, también deben ser respetados y valorados en sus principios y valores éticos.

Este hecho nos pone en antecedentes sobre los conceptos más frecuentemente relacionados con problemas éticos en cuidados paliativos, como pueden ser los relativos a la comunicación (protección informativa, malas noticias), el abordaje de la planificación anticipada de cuidados, la limitación del esfuerzo terapéutico, la retirada de la nutrición o hidratación, y la demanda de eutanasia o sedación paliativa, entre otros.^{20, 21}

17. http://endlink.lurie.northwestern.edu/advance_care_planning/scripts.pdf

18. Lankarani-Fard, A.; Knapp, H.; Lorenz, K. A.; Golden, J. F.; Taylor, A.; Feld, J. E. *et al.* «Feasibility of discussing end-of-life care goals with inpatients using a structured, conversational approach: the go wish card game». *J Pain Symptom Manage* 2010;39:637-643.

19. *Unidades de Agudos de Cuidados Paliativos. Un reto actual: La experiencia del ICO-L'Hospitalet*. VIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. La Coruña, 2010.

20. Cavalieri, T. A. «Ethical issues at the End of Life». *JAOA* 2001;101:616-622.

21. Kinlaw, K. «Ethical issues in palliative Care». *Seminars Oncol Nurs* 2005;21:63-68.

Tabla 3. Principios básicos de la bioética

| | | |
|---------|-------------------|---|
| Nivel 1 | No maleficencia | El <i>primum non nocere</i> hipocrático. Este principio obliga a no hacer nada que pueda ser perjudicial para el paciente o cuya relación riesgo-beneficio no sea adecuada. Es un término que debe ser definido en cada momento, dado que viene determinado por la <i>lex artis</i> , que varía con el desarrollo de la ciencia médica. |
| | Justicia (social) | Todos los pacientes deben ser tratados por igual, sin discriminación (utilizando los mejores tratamientos para todos). También hace referencia a las prestaciones de asistencia sanitaria que deben ser cubiertas por igual para todos los ciudadanos y tuteladas por el Estado. |
| Nivel 2 | Autonomía | Capacidad de tomar decisiones y de gestionar el propio cuerpo, y por lo tanto la vida y la muerte, por parte de los seres humanos. |
| | Beneficencia | Principio ético que obliga no solo a no hacer el mal, sino a hacer el bien. En general, se acepta que prioriza el principio de no hacer el mal por encima de hacer el bien. No puede hacerse el mal a una persona que nos lo solicite, pero tampoco se le puede hacer el bien en contra de su voluntad. |

Para abordar dichas situaciones, se proponen una serie de recomendaciones:

- Establecer una relación empática y de confianza con el paciente y la familia desde una comunicación sincera y honesta, aportando información en función de las demandas del paciente y de modo que sea «tolerable» para él mismo. Al mismo tiempo, no obstante, esta información debe ser lo suficientemente comprensible como para que el enfermo pueda entender la situación y tenga capacidad para tomar decisiones. Asimismo, esta relación debe ofrecerle acompañamiento en el proceso.
- En caso de dilema ético, conviene realizar el análisis siguiendo algunos de los procesos de discusión de dilemas éticos propuestos según las distintas escuelas. Dentro de nuestro ámbito, el más utilizado es el sistema deliberativo propuesto por Diego Gracia.²²
- Comentar el caso entre los miembros del equipo sanitario.
- Mantener reuniones periódicas con los pacientes y sus familias.
- En caso de que no se resuelva el conflicto, comunicar el caso y solicitar asesoramiento sobre el mismo al Comité de Ética Asistencial (CEA) del centro.

El sistema deliberativo pretende analizar los problemas en toda su complejidad, lo que supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las

22. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

circunstancias y consecuencias del caso. En este sentido, se propone, a modo muy esquemático, el siguiente procedimiento de decisión:

- Recogida de datos: historia clínica, informes y entrevistas personales.
- Discusión de los problemas biopsicosociales.
- Identificación de los problemas éticos: diferenciar, enumerar y definir todos los problemas.
- Análisis y discusión de cada uno de ellos separadamente: elaboración de un árbol de cursos de acción.
- Toma de decisión por el «método del sándwich»:
 - Preguntarnos si el curso de la acción cumple con el sistema de referencia o canon moral.
 - Jerarquizar los principios (ver tabla 3) en dos niveles, nivel 1 (no maleficencia y justicia) y nivel 2 (autonomía y beneficencia), considerando que el nivel 1 es jerárquicamente superior en conflictos entre los principios de nivel 1 y 2. En caso de conflicto entre principios del mismo grupo, se tendrán en cuenta las circunstancias y consecuencias del caso.
 - Por último, tener en cuenta las consecuencias, tanto objetivas como subjetivas, de los cursos de la acción propuestos.
- Decisión final.
- Justificación de la decisión.

Este método ayuda en la toma de decisiones ante la presencia de un dilema ético.

6.5. Modelo nuclear integrador de atención paliativa: la propuesta del Instituto Catalán de Oncología (ICO)

6.5.1. El proyecto de modelo de atención del ICO

Se trata de una contribución del equipo del Instituto Catalán de Oncología (Servicios de Cuidados Paliativos, Observatorio Qualy / CCOMS, Cátedra ICO/UVIC/CCOMS de Cuidados Paliativos y dirección asistencial) que se implementará de forma experimental y gradual en el ICO.²³ Dicha contribución ha sido realizada a partir de la creación de un grupo nuclear y nominal que ha elaborado una propuesta revisada por grupos de expertos y aprobada por el Comité de Dirección.

23. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J. T. *et al.* «The Institut Català d'Oncologia (ICO). Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *J Palliat Care* 2013;29(4):237-243.

Definimos como **modelo nuclear integrador de atención** aquel en el que se establece una **relación individual terapéutica directa entre un paciente y un profesional sanitario**, y en el que se **crea un contexto relacional de confianza y apoyo necesario para una atención de excelencia** de las múltiples necesidades de la persona en situación de vulnerabilidad debida a la aparición y desarrollo de la enfermedad, **muy especialmente en situaciones de enfermedad avanzada**.

6.5.2. Bases

Este modelo está basado en la atención a la persona que sufre una enfermedad variable en el tiempo que le provoca sufrimiento y le genera una serie de necesidades que, para ser atendidas, requieren el desarrollo de una serie de competencias profesionales y de valores personales por parte de los profesionales sanitarios. Hay que tener en cuenta que este modelo se desarrolla en un determinado contexto afectivo (familiar y sociocultural) e institucional del paciente.

Los objetivos fundamentales de la atención paliativa se basan en **evitar el sufrimiento evitable, acompañar el inevitable y promover una adaptación a la enfermedad avanzada** que permita vivir en paz el proceso de morir, según los propios valores y preferencias.

Como se ha comentado previamente, este modelo intenta integrar las distintas perspectivas y teorías principales que se han desarrollado de atención al enfermo, en concreto al enfermo con enfermedad avanzada.

Por último, hay que señalar que, si bien este modelo de atención y su desarrollo en este documento se centran en los pacientes paliativos o con enfermedad avanzada, consideramos que puede ser aplicado a cualquier persona enferma y ámbito sanitario.

6.5.3. Antecedentes

Existen múltiples aportaciones al modelo de necesidades y de atención, entre las que destacamos las propuestas de A. Maslow,²⁴ C. Saunders,²⁵ E. Cassell,⁷ I. Yalom,²⁶ A. Stedeford,¹⁰ R. G. Twycross y S. Lack,²⁷ D. Callahan,²⁸ F. Ferris,¹³ W. Breitbart,²⁹ H. M. Chochinov *et al.*,³⁰ y C. Puchalski *et al.*,³¹ y en España, las

24. Maslow, A. H. «A theory of human motivation». *Psychol Rev* 1943;50(4):370-396.

25. Saunders, C. «Care of patients suffering from terminal illness at St Joseph's Hospice, Hackney, London». *Nursing Mirror* 1964;14:7-10.

26. Yalom, I. *Existential Psychotherapy*. Nueva York: Basic Books, 1980.

27. Twycross, R.; Lack, S. *Therapeutics in terminal cancer*. 2.ª ed. Reino Unido: Churchill Livingstone, 1990.

28. Callahan, D. «Death and the research imperative». *N Engl J Med* 2000;342:654-656.

29. Breitbart, W. «Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. Interview by Karen S. Heller». *J Palliat Med* 2003;6:979-988.

30. Chochinov, H. M.; Hack, T.; McClement, S.; Krisjanson, L.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.

31. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P. *et al.* «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference». *J Palliat Med* 2009;12:885-904.

de R. Bayés *et al.*,¹² P. Barreto *et al.*,³² J. Barbero *et al.*,³³ y D. Gracia,²² entre otros.³⁴⁻³⁶ Sin embargo, existe todavía cierta tendencia a la fragmentación, aun cuando los elementos más relevantes (o esenciales) de las necesidades y de las competencias son comunes.

6.5.4. Objetivos, niveles y elementos del modelo de atención nuclear paliativa y necesidades de los pacientes

Partiendo de la unicidad e integralidad del concepto de persona, de sus necesidades y del abordaje integral y holístico imprescindible para su aplicación, se ha considerado oportuno realizar la descripción pormenorizada de cada elemento de forma individual por razones descriptivas y pedagógicas.

Se propone este modelo con elementos y niveles distintos que comparten muchas fronteras y que deben ser entendidos como un conjunto de factores interrelacionados, combinados y sinérgicos que se aplican de forma global (por ejemplo, los conceptos y la práctica de la empatía y la compasión).

Todos los elementos y niveles están relacionados, y su aplicación debe ser siempre combinada (por ejemplo, la comunicación y el proceso de decisiones anticipadas).

Objetivos fundamentales del modelo nuclear de atención paliativa

Considerando el respeto por los valores y preferencias individuales para afrontar una situación de enfermedad avanzada y progresiva, establecemos como objetivo del modelo nuclear de atención **abordar las necesidades del paciente con enfermedad avanzada creando las condiciones de apoyo, seguridad y confort que permitan a la persona enferma y su entorno afectivo adaptarse al proceso de enfermedad avanzada y vivir el de morir en paz en función de sus valores y preferencias.**

6.5.5. Necesidades básicas y esenciales

En el modelo propuesto hacemos hincapié no en las **necesidades básicas** (aquellas que permiten una vida «biológica» y «física» correcta), como las propuestas por V. Henderson³⁷ o, en parte, las propuestas por A. Maslow,²⁴ sino en las **necesidades esenciales**, entre las que destacamos la **dignidad**, la **espiritualidad**, el **afecto**, la **autonomía** y la **esperanza**. Estas pueden ser definidas como aquellas

32. Barreto, P.; Bayés, R.; Comas, M. D.; Martínez, E.; Pascual, A. *et al.* «Assessment of the perception and worries in terminally ill patients in Spain». *J Palliat Care* 1996;12:43-46.

33. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P. *et al.* *Comunicación en oncología clínica*. 1.ª ed. Madrid: Just in Time, 2005.

34. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *Spiritual care in palliative care*. Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Madrid: Arán, 2008.

35. Borrell, F. «Empathy, core value in clinical practice». *Med Clin* 2010;134:218-221.

36. Jovell, A. J. *La confianza: en su ausencia, no somos nadie*. Barcelona: Plataforma Editorial, 2007.

37. Henderson, V. *Basic principles of nursing care*. Londres: ICN, 1960.

que son inherentes y específicas a nuestra condición de personas, especialmente relevantes en situaciones de vulnerabilidad o enfermedad avanzada.

6.5.6. Modelo de atención e intervención: competencias profesionales

Podemos definir la atención paliativa como «el abordaje sistemático de necesidades multidimensionales de pacientes con enfermedades avanzadas practicado por un equipo interdisciplinar competente, con la ética clínica y la planificación de decisiones anticipadas y la atención continuada y la gestión de caso como metodologías de trabajo».³⁸

Para que se lleve a cabo una atención adecuada, no solo son necesarios unos conocimientos técnicos adecuados de cada disciplina, disponibilidad de medios técnicos y una estructura conveniente, sino que es fundamental desarrollar unos comportamientos que faciliten y potencien nuestra intervención técnica.³⁹

Conceptualmente, **conocimientos + actitudes + habilidades**, combinados, generan comportamientos o conductas (que son los que se perciben). Cada uno de estos elementos se puede aprender o modificar mediante metodologías complementarias y distintas, que siempre requieren voluntad de mejora. **Su aplicación depende de tres factores: saber** (conocimientos y habilidades), **querer** (actitudes y voluntades) y **poder** (en función de si se dan las condiciones para ello). Este comportamiento sanitario-terapéutico es lo que transmitimos, y está basado en nuestros **conocimientos, competencias adquiridas, actitudes y valores personales y profesionales, y en nuestra experiencia vital y profesional**. Es lo que transmitimos en nuestra actuación clínica, **percibida en su conjunto** por pacientes y familias. Por ello, es necesario trabajar y cuidar este comportamiento para lograr una actuación de excelencia.

- **Comportamientos personales básicos:** educación, urbanidad y respeto.
- **Competencias básicas de la atención:** son aquellas competencias profesionales imprescindibles y determinantes para una atención de calidad, que **deben practicarse en todos los casos y situaciones**. Sin estas competencias, no es posible abordar la relación terapéutica con garantía de calidad, y no pueden eludirse, aunque un profesional tenga valores y actitudes de apoyo y comportamiento de respeto, o sea compasivo. Las podemos clasificar en **cuatro áreas competenciales: 1) clínica o asistencial; 2) comunicación y counselling; 3) ética clínica y planificación de decisiones anticipadas (PDA), y 4) seguridad, continuidad, acceso y gestión del caso**.

38. Gómez-Batiste, X.; González-Olmedo, M. P.; Maté, J. *et al.* *Principios básicos de la atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias*. Observatorio Quality - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia, 2011.

39. Gómez-Batiste, X.; Espinosa, J.; Porta Sales, J.; Benito, E. «Models of care, organization and quality improvement for the care of advanced and terminal patients and their families: the contribution of palliative care». *Med Clin* 2010;135:83-89.

- **Competencias específicas para la atención de necesidades esenciales:** espiritualidad, dignidad, afecto, autonomía y esperanza.
- **Valores, actitudes y comportamientos de la excelencia y la ética de máximos:** empatía, compasión, compromiso, congruencia, honestidad, hospitalidad y presencia.

Una vez reconocido el paciente que requiere una atención paliativa, debemos identificar sus necesidades. Para ello, se recomienda realizar una exploración ordenada y sistemática de las distintas dimensiones implicadas, como la propuesta por F. Ferris *et al.*,¹³ ya explicada en el punto 6.3 de este capítulo. Entre los **aspectos personales a explorar** en la atención a personas con enfermedades avanzadas, cabe destacar los siguientes (tabla 4):

Tabla 4. Aspectos personales a explorar en la atención a personas con enfermedades avanzadas

| |
|---|
| • Antecedentes en la capacidad de responder a situaciones de impacto |
| • Entorno afectivo y relacional |
| • Capacidad de respuesta y recursos individuales y relacionales del entorno |
| • Información, comprensión, significado y valor de la situación de la enfermedad |
| • Percepción evolutiva y pronóstica |
| • Valores y creencias |
| • Preocupaciones y miedos |
| • Asustos pendientes |
| • Aspectos espirituales y existenciales |
| • Expectativas actuales y de futuro |
| • Definición de objetivos y prioridades personales |
| • Definición de objetivos y prioridades referentes a enfermedad, tratamiento y escenarios |
| • Expectativas y demandas que el paciente espera del profesional, el equipo y la organización |
| • Escenarios evolutivos posibles y de toma de decisiones |

6.5.7. La formación de los profesionales

La formación de los profesionales en la atención paliativa debe partir del modelo de necesidades y adaptarse a sus niveles de complejidad, incluyendo conocimientos, actitudes y habilidades, acompañados de una reflexión o introspección personal y una facilitación de la experiencia, así como de tutorización y *modelling* para los niveles más complejos de excelencia. En algunos contextos, puede ser de utilidad el uso de herramientas como vídeos o fragmentos de películas donde se visualicen y comenten los comportamientos observados.

6.5.8. Limitaciones del modelo

Podemos identificar cuatro límites principales:

1. Límites de la relación terapéutica: pueden describirse desde la perspectiva del enfermo (por ejemplo, relativos a la información o privacidad asumible o deseable por el propio paciente), pero también desde la perspectiva del propio profesional (inherentes al mismo) o del contexto sanitario, que lo protegen de una excesiva exigencia y del agotamiento profesional (*burnout*).

2. Límites de los objetivos de la atención paliativa: debemos respetar siempre los objetivos marcados por el paciente, sin imponer nuestra propia idea o percepción de la excelencia. De lo contrario, se produciría un **sobretratamiento o encarnizamiento paliativo**.

3. Límites de la no exclusividad de la intervención: cuando se considera que los únicos profesionales capaces de resolver los problemas del paciente son los profesionales de cuidados paliativos, se da el narcisismo paliativo.

4. Límites del desarrollo personal de los profesionales sanitarios: la práctica de un modelo excelente de atención paliativa **requiere de profesionales maduros y competentes en su práctica cotidiana**, pero no exige un compromiso que supere su dedicación ni una coherencia que trascienda el ejercicio profesional.

Evaluación psicológica en cuidados paliativos

Joaquín T. Limonero García

María José Gómez Romero

Dolors Mateo Ortega

Introducción

La investigación sobre los aspectos emocionales en cuidados paliativos es una tarea básica para poder posteriormente aplicar dichos conocimientos en la atención al enfermo y su familia. Varios autores de relevancia en el ámbito han destacado la importancia de la investigación general en cuidados paliativos,¹ y la de aspectos emocionales en particular.²

El análisis de los aspectos emocionales en enfermos con enfermedad avanzada o al final de vida presenta una serie de características que dificultan su estudio: son, por lo general, variables subjetivas, difíciles de medir y de operacionalizar, presentes en pacientes frágiles, donde la situación vivida está condicionada, implícita o explícitamente, por el progreso de la enfermedad, su evolución y la presencia de la inminencia de la muerte. Estos aspectos inherentes a la situación dificultan, en muchos casos, la cuantificación de los cambios producidos por las intervenciones psicológicas.³ Dichas dificultades quedan patentes, por lo tanto, en la elaboración de instrumentos de *screening* o cribado y de medida, a las que se añade, además, el principio de que los mismos deben ser terapéuticos y evitar siempre la iatrogenia.

1. Addington-Hall, J. M.; Bruera, E.; Higginson, I. J.; Payne, S. (ed.). *Research methods in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
2. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Aspectos emocionales del proceso de morir». En: Fernández-Abascal, E. G.; Palmero, F. (ed.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel, 1999, p. 265-278.
3. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez-Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316.

El objetivo de este capítulo consiste en describir en qué consiste la evaluación psicológica en este ámbito y cuáles son las características que deberían cumplir los instrumentos de evaluación, así como presentar, fruto de la investigación realizada, algunos instrumentos que, por su sencillez y facilidad de uso, y por poseer unas adecuadas propiedades psicométricas, deberían ser de uso cotidiano en cuidados paliativos. Conjugamos, por lo tanto, la investigación con la praxis clínica. No es el objetivo de este capítulo realizar un análisis exhaustivo de los instrumentos de evaluación existentes. Emplazamos a los lectores interesados en una mayor profundización del tema a revisar los trabajos de Krikorian, Limonero, Vargas y Palacio⁴ y Maté, Ochoa y Carreras.⁵

7.1. La evaluación psicológica

Dado que las reacciones emocionales que manifiesta el enfermo (y también las de la familia, en especial las del cuidador principal) están relacionadas con el proceso de adaptación a la enfermedad y a la proximidad de la muerte, es necesario evaluar reiteradamente su bienestar, al ser este el objetivo principal de los cuidados paliativos.

Para poder dispensar al enfermo en situación terminal y a sus allegados una atención lo más adecuada posible a sus necesidades y prioridades, es necesario, por una parte, averiguar cuáles son los factores que pueden influir, positiva o negativamente, en un momento determinado, en el bienestar del enfermo, y por otra, conocer su evolución en función del progreso de la enfermedad y la inminencia de la muerte. Para alcanzar el objetivo antes mencionado, aunque somos conscientes de la dificultad que entraña su evaluación en esta etapa límite de la vida de una persona, es necesario centrarse tanto en la evaluación de síntomas y preocupaciones como en las reacciones emocionales relacionadas con el proceso de adaptación y los mecanismos de afrontamiento que subyacen a las mismas, así como en la evaluación del bienestar (o sufrimiento) del enfermo en situación terminal.

La evaluación psicológica de este tipo de enfermos y de su familia deberá, pues, tener presente dos objetivos fundamentales:

- Conocer cuáles son las necesidades del enfermo (emocionales o de otro tipo) —y también las de su familia (en especial las del cuidador principal)— que pueden afectar a su bienestar.

4. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self-Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in a Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21: 3327-3336.

5. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B. «Evaluación emocional básica». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 215-231.

- Discernir las reacciones emocionales «normales», fruto del proceso de adaptación a la situación, de aquellas «desadaptativas» o psicopatológicas.

Las reacciones emocionales denominadas *normales* están relacionadas con aquellas respuestas esperables o características que se ajustan en intensidad y duración, y facilitan la adaptación a la situación. Así, por ejemplo, la tristeza es una reacción normal ante una determinada pérdida (por ejemplo, pérdidas relacionadas con funciones fisiológicas, como el control de esfínteres) o al pensar en algún aspecto concreto de la situación. Pero una tristeza continuada e intensa, que afectara al comportamiento de la persona, sería desadaptativa e impediría, en la mayor parte de los casos, poner en marcha otros mecanismos de afrontamiento más adecuados. En este caso, tendría que discernirse si la tristeza forma parte de un cuadro psicológico más complejo, como lo es la depresión. En este sentido conviene tener presente, y por lo tanto ser consciente de ello, de que, entre los distintos síntomas emocionales que afectan negativamente al bienestar de los enfermos en el final de la vida, se encuentran la ansiedad, el miedo y la depresión.⁶ Se estima que, aproximadamente, el 25 % de los pacientes en situación terminal presentan depresión,⁷ y que la prevalencia de la misma es mayor si el enfermo sufre metástasis.⁸ A pesar de esta alta incidencia, un porcentaje elevado de este tipo de pacientes no son diagnosticados con el tiempo suficiente para que pueda procederse a una intervención terapéutica eficaz, y en consecuencia no son tratados,⁹ aspecto que incide negativamente en su bienestar e impide el cumplimiento del objetivo primordial de los cuidados paliativos.

Teniendo presente el argumento anterior, hay que ser capaz de reconocer y distinguir, tal y como hemos mencionado, las reacciones adaptativas de las desadaptativas o patológicas, para poder estructurar y organizar la intervención psicológica, o de otro tipo, más adecuada en cada caso concreto, considerando las limitaciones temporales de la situación.

Paralelamente a la evaluación que se realiza al enfermo, es necesario evaluar a la familia, en especial al cuidador principal. La familia, al ser la que mejor conoce al enfermo, nos puede proporcionar información de suma importancia que ayudará a identificar o confirmar la presencia de determinados síntomas. Por otra parte, la entrevista con la familia ofrece la oportunidad de realizar una intervención temprana, y en ocasiones preventiva, del proceso de adaptación de la familia a la enfermedad y a la futura pérdida, en especial en los procesos de duelo.

-
6. Lloyd-Williams, M. «Is it appropriate to screen palliative care patients for depression?». *Am J Hospice Palliat Care* 2002;19(2):112-114.
 7. Hopwood, P.; Stephens, R. «Depression in patients with lung cancer: prevalence and risk factors derived from quality of life data». *J Clin Oncol* 2000;18:893-903.
 8. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003; 1:212-218.
 9. Limonero, J. T. «Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal». *J Health Psychol* 2001;13(2):63-78.

Hay que tener presente que la familia constituye el soporte básico de apoyo emocional y práctico del enfermo, y es necesario educarla en los aspectos propios de esta situación de final de vida. Asimismo, conviene detectar los recursos propios de los cuidadores para potenciarlos, redirigir los que se usan de forma inadecuada o desproporcionada, y dotarles de nuevos recursos para que puedan desarrollar su rol de cuidador en las mejores condiciones posibles. Igualmente, no hay que olvidar sus necesidades, que deberán ser atendidas o satisfechas para poder prevenir problemas o trastornos emocionales tanto durante el proceso de la enfermedad como en momentos posteriores a la pérdida.

Por otra parte, debe considerarse que la evaluación, tanto del enfermo como de la familia, está íntimamente vinculada a la intervención,¹⁰ y que la misma deberá ser incluida en las sesiones terapéuticas. Por ejemplo, si evaluamos a un paciente joven y nos comenta que lo que más le preocupa es cómo saldrá adelante su familia, y se registra dicha preocupación y no se interviene, es decir, no se hace nada, esta actuación evaluativa acrecienta aún más la citada preocupación, generando mayor malestar, aparte de constituir una práctica poco ética y, por lo tanto, injustificada.

Para comprender mejor las reacciones emocionales de los enfermos en situación terminal, hay que ser consciente de que la enfermedad no se produce en el vacío, sino que se desarrolla en una persona que presenta una serie de características específicas que deben ser incluidas en la evaluación psicológica (ver tabla 1). Todos estos elementos, junto con la presencia de la proximidad de la muerte, actuarán sinérgicamente en la génesis y manifestación de un amplio y variado mosaico de emociones que tendrán incidencia no tan solo en el propio paciente, sino también en su familia o allegados, así como en el equipo asistencial que los atiende.^{9,10}

Tabla 1. Evaluación psicológica y características del enfermo. Aspectos que hay que tener en consideración

| |
|--|
| Tipo de personalidad, recursos propios o ajenos, mecanismos de afrontamiento y, en el caso de niños o adolescentes, desarrollo madurativo o evolutivo. |
| Existencia de alteraciones o trastornos psicológicos previos. |
| Existencia o no de cuidador principal, tipo de familia y cohesión familiar. |
| Red de soporte social y de apoyo emocional del enfermo y familia. |
| Experiencias previas de enfermedad, muerte o duelo, recientes o no. |
| Información sobre su situación, grado de conocimiento (relacionado con las esperanzas y las expectativas). |

10. Limonero, J. T. *Evaluación de aspectos perceptivos y emocionales en la proximidad de la muerte*. Tesis doctoral. Bellaterra: Universidad Autónoma de Barcelona, 1994.

Naturaleza de la enfermedad, tipo de tratamientos administrados, evolución y progreso, síntomas más importantes.

Cambios generados por la enfermedad (alteraciones en la imagen corporal, roles, funciones, proyectos truncados, etc.), así como su significado.

Aspectos espirituales (creencias, valores, balance de satisfacción de vida) y religiosos.

Estatus económico del enfermo y familia.

Además de los aspectos que hemos mencionado, es necesario evaluar también el estado cognitivo del enfermo (por ejemplo, desorientación, estados de confusión, alucinaciones, delirios, etc.), ya que determinará, en cierta medida, la intervención psicológica a realizar, tanto en el enfermo como en su familia.

Si el enfermo a evaluar es un niño, hay que tener también presente su desarrollo madurativo cognitivo o evolutivo. En este sentido, para que los niños tengan una concepción plena del concepto de muerte deben comprender e integrar las ideas básicas de universalidad, irreversibilidad, causalidad y no funcionalidad,¹¹ que condicionarán su proceso de adaptación a la enfermedad y a la inminencia de la muerte, así como sus reacciones emocionales. Asimismo, su grado de desarrollo cognitivo y su grado de educación determinarán, en cierta medida, los instrumentos de evaluación a emplear. Así, por ejemplo, con un niño de 5 años puede usarse un dibujo, mientras que con un adolescente se utilizará una narración o una escala.¹²

En relación con la evaluación, conviene diferenciar entre evaluación transversal y evaluación longitudinal. El primer tipo nos permite conocer en un momento dado, por ejemplo, lo que más preocupa al enfermo en el día de hoy, mientras que la evaluación longitudinal o en el tiempo nos permitirá saber cómo van evolucionando las preocupaciones con el progreso de la enfermedad y con la proximidad de la muerte. Teniendo presentes estos aspectos, deberían conjugarse ambos tipos de evaluación, tendiendo siempre, y en la medida de lo posible, a la realización de evaluaciones longitudinales, ya que estas permitirán establecer no tan solo una fotografía del enfermo o cuidador, sino una secuencia completa de las mismas, y nos ayudarán en la valoración de la eficacia de las intervenciones psicosociales realizadas. Asimismo, también debería diferenciarse entre evaluación psicológica de nivel básico y evaluación psicológica específica. La primera constituye una evaluación o exploración básica o inicial de aspectos psicológicos de la persona (prioridades, preocupaciones, miedos u otras emociones, aspectos espirituales, etc.) que nos permite acercarnos al enfermo de forma no invasiva y conocer de forma general su situación. Es en esta evaluación donde el uso de instrumentos de cribado del malestar emocional permite detectar a

11. Schönfeld, D. «Crisis intervention for bereavement support. A model of intervention in the children's school». *Clin Pediatr* 1989;28-29.

12. Limonero, J. T. «Intervención psicológica en niños y adolescentes al final de la vida». En: Oblitas Guadalupe, L. A.; Ximena Palacios Espinosa, X. (ed.). *Psicooncología. Intervención psicológica en el cáncer*. Bogotá: PSICOM Editores, 2009, p. 1-22.

aquellos pacientes tributarios de una intervención psicológica específica, al presentar problemas emocionales o psicosociales. Esta entrevista básica debería poder ser realizada por cualquier miembro de un equipo de cuidados paliativos con experiencia. Por su parte, la evaluación psicológica específica la llevaría a cabo exclusivamente un psicólogo o psiquiatra, y se realizaría a través de una entrevista clínica para analizar con mayor detalle la sintomatología psicológica detectada en la evaluación básica. En este caso, la evaluación específica estaría íntimamente relacionada con la intervención psicológica.

7.2. Características de los instrumentos de evaluación

Uno de los aspectos cruciales de la evaluación psicológica está relacionado con los instrumentos de evaluación o cribado (*screening*) que se utilizan. En este sentido, es necesario contar con instrumentos adecuados para evaluar el bienestar (malestar emocional o sufrimiento), así como las reacciones emocionales específicas que se producen en esta difícil situación,¹³ para evitar que queden sin evaluar aspectos psicoemocionales cruciales en el proceso de adaptación del enfermo y su familia. No obstante, a nuestro entender, y teniendo presentes las características específicas de la situación de enfermedad avanzada o terminal, el instrumento idóneo de evaluación debería cumplir los siguientes requisitos: 1) sencillez y facilidad de aplicación; 2) preguntas adecuadas al lenguaje habitual de los enfermos; 3) administración susceptible de generar efectos terapéuticos y nunca iatrogénicos; 4) que evalúe aspectos relevantes para el enfermo en su situación; 5) tiempo de aplicación breve; 6) que monitorice la evolución del malestar emocional en el tiempo; y 7) que facilite su derivación, si fuera necesario, a un profesional especializado para una evaluación y una intervención específicas.^{9, 14, 15}

Dada la complejidad inherente a la enfermedad oncológica avanzada o terminal, son escasos los instrumentos desarrollados hasta el momento para analizar las necesidades de los enfermos o evaluar su sufrimiento.

Teniendo presentes los argumentos anteriores, a nuestro entender, la mejor forma de saber cómo se encuentra un enfermo en situación terminal en un momento dado, cuáles son los síntomas que padece, qué le preocupa y cuáles son sus necesidades o deseos, será preguntándole directamente a él, o en su

13. Kelly, B.; McClement, S.; Chochinov, H. M. «Measurement of psychological distress in palliative care». *Palliat Med* 2006;20:779-789.

14. Bayés, R.; Limonero, J. T. «Prioridad en el tratamiento de los síntomas que padecen los enfermos oncológicos en situación terminal». *Med Paliat* 1999;6(1):19-21.

15. Limonero, J. T.; Mateo, D.; Maté-Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Bayés, R.; Bernaus, M. *et al.* «Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos». *Gac Sanit* 2012;26:145-152.

defecto a la familia o al cuidador principal que lo atiende. Pero, para alcanzar este objetivo no debemos olvidar que, en primer lugar, es necesario crear o entablar con el enfermo y su familia un buen clima relacional, una relación empática, de prudencia y respeto, que facilite la fluidez de la comunicación.

Como hemos comentado anteriormente, el objetivo último de los cuidados paliativos consiste en proporcionar al enfermo en situación terminal y a sus familiares el máximo bienestar posible. Para ello, la atención integral se centra en el control de los síntomas físicos, el apoyo emocional y la resolución de problemas prácticos.

En cuanto al control de los síntomas físicos, que se considera la base en la que se sustentan los demás principios de los cuidados paliativos, existen numerosas investigaciones que describen los síntomas predominantes que presentan los enfermos en situación terminal.¹⁶⁻¹⁸ A pesar de que esta información es muy valiosa para elaborar las terapéuticas destinadas a aliviarlos o eliminarlos, y lograr de este modo el objetivo último de bienestar, consideramos que este conocimiento, pese a su importancia, es insuficiente si se pretende llevar a cabo una intervención paliativa eficaz. En este sentido, a nuestro entender no es tan importante el número de síntomas que padece un enfermo o la intensidad de los mismos, como el impacto o significado que el propio enfermo les atribuye.^{9, 14} Por lo tanto, en la evaluación de los síntomas hay que prestar especial atención a la preocupación o significado que los enfermos o familiares les atribuyen, ya que serán estas preocupaciones las que, en última instancia, guíen la intervención paliativa a realizar.

No solamente es importante analizar en profundidad las preocupaciones manifestadas por los enfermos en un momento dado, sino también observar cuál es su evolución con el transcurso del tiempo, la progresión de la enfermedad y la proximidad de la muerte. Y, para alcanzar este objetivo, es necesario realizar evaluaciones reiteradas en un periodo corto de tiempo, siendo el resultado de las mismas el que indicará el camino terapéutico a seguir. El mismo tipo de evaluación debería realizarse con la familia, para conocer en cada momento concreto qué es lo que más les preocupa de la situación actual o futura.¹⁹ Asimismo, deberían valorarse también los recursos que posee la familia o el cuida-

-
16. Astudillo, W.; Mendinueta, C. «Principios de tratamiento de los síntomas más comunes en el paciente terminal». En: Astudillo, W.; Mendinueta, C.; Astudillo E. (ed.). *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. Pamplona: Ediciones Universidad de Navarra, 1995, p. 93-95.
 17. Bruera, E. «Research in symptoms other than pain». En: Doyle, D.; Hanks, G. W. C.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford textbook of palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 1993, p. 87-92.
 18. Gómez-Batiste, X.; Codorniu, N.; Moreno, F.; Argimón, J.; Lozano, A. «Principios generales de control de síntomas». En: Gómez-Batiste, X.; Planas, J.; Roca, J.; Viladiu, P. (ed.). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Jims, 1996, p. 97-115.
 19. Colell, R.; Limonero, J. T. «¿Qué preocupa al cuidador del enfermo oncológico?». *Rol Enferm* 2003;26(2):92-96.

dor principal,²⁰ tanto presentes como potenciales, propios o ajenos, así como sus limitaciones, entendiendo que, durante el tiempo que dure el proceso de morir del enfermo, puede darse una gran vulnerabilidad emocional. Tal y como hemos comentado, al ser los acontecimientos cambiantes, es necesario realizar continuadas reevaluaciones tanto de las necesidades y preocupaciones de la familia y del enfermo como de los objetivos terapéuticos establecidos.

A nivel general, se puede hablar de dos tipos de escalas en función del número de ítems que las componen o dimensiones que las integran: escalas unidimensionales, que valoran un solo aspecto (escala visual análoga, escala verbal categorial o pregunta simple), y escalas multidimensionales, que contienen más de una pregunta y evalúan normalmente más de una dimensión. En la tabla 2 se presentan algunas escalas usadas frecuentemente en este ámbito.²¹⁻³⁸ Entre estas escalas, queremos destacar las correspondientes a los equipos de Bruera *et al.*,²¹ Chochinov *et al.*,³⁰ Comas *et al.*,²³ la NCCN²⁷ y Hürny *et al.*,³³ que

-
20. Barreto, P.; Arranz, P.; Barbero, J.; Bayés, R. «Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida». En: Caballo, V. (ed.). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos*. Madrid: Siglo XXI, 1998, p. 431-451.
 21. Bruera, E.; Kuehn, N.; Miller, M. J.; Selmsler, P.; Macnillan, K. «The Edmonton Symptom Assessment System: a simple method for the assessment of palliative care». *J Palliat Care* 1991;7:6-9.
 22. Ewing, G.; Todd, C.; Rogers, M.; Barclay, S.; McCabe, J.; Martin, A. «Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R». *J Pain Symptom Manage* 2004;27(4):287-299.
 23. Comas, M. D.; Calafell, B.; Limonero, J. T.; Bayés, R. «Elaboración de una escala observacional para la evaluación de la depresión en cuidados paliativos: estudio preliminar». *Med Palliat* 2004;11(2):96-101.
 24. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67(6):361-370.
 25. Emanuel, L. L.; Alpert, H. R.; Emanuel, E. E. «Concise screening questions for clinical assessments of terminal care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool». *J Palliat Med* 2001;4:465-474.
 26. Groenvold, M.; Petersen, M. A.; Aaronson, N. K. *et al.* «The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care». *Eur J Cancer* 2006;42: 55-64.
 27. «NCCN practice guidelines for the management of psychosocial distress». *Oncology* (Williston Park) 1999;13:113-147.
 28. Holland, J. C.; Andersen, B.; Breitbart, W. S. *et al.* «The NCCN distress management clinical practice guidelines in oncology». *J Natl Compr Canc Netw* 2010;8:448-484.
 29. Steinhauser, K. E.; Bosworth, H. B.; Clipp, E. C.; McNeilly, M.; Christakis, N. A.; Parker, J. «Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life». *J Palliat Med* 2002;5:829-841.
 30. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «"Are you Depressed?". Screening for depression in the terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154(5):674-676.
 31. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «Assessing suffering». *Lancet* 1995;346:1492.
 32. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.
 33. Hürny, C.; Bernhard, J.; Bacchi, M.; Van Wegberg, B.; Tomamichel, M.; Spek, U. *et al.* «The Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS): A global indicator of coping for operable breast cancer patients in clinical trials». *Support Care Cancer* 1993;1:200-208.

fueron de las primeras que se usaron, así como las escalas que se comentarán detalladamente en el siguiente apartado. Se describen, a modo de ejemplo, tres de las escalas que cumplen cada uno de los criterios expuestos, y que deberían ser de uso recomendado en la evaluación del malestar emocional o sufrimiento del enfermo.

Tabla 2. Algunos instrumentos de evaluación

| Nombre del instrumento | Autores | N.º de ítems |
|---|--|--------------|
| Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Cuestionario de evaluación de síntomas de Edmonton | Bruera <i>et al.</i> (1991) ²¹ | 10 |
| Cambridge Palliative Assessment Schedule (CAMPAS-R) Registro de evaluación de cuidados paliativos Cambridge-R | Ewing <i>et al.</i> (2004) ²² | 11+11 |
| Escala observacional para la evaluación de la depresión (EOD) en cuidados paliativos | Comas <i>et al.</i> (2004) ²³ | 3+3 |
| Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Evaluación del estado emocional de la ansiedad o depresión en pacientes hospitalarios no psiquiátricos | Zigmond y Snaith (1983) ²⁴ | 14 |
| The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool Instrumento de detección de necesidades en el cuidado al final de la vida | Emanuel <i>et al.</i> (2001) ²⁵ | 13 |

-
34. Butt, Z.; Wagner, L. I.; Beaumont, J. L.; Paice, J. A.; Peterman, A. H.; Shevrin, D. *et al.* «Use of a Single-Item Screening Tool to detect clinically significant fatigue, pain, distress, and anorexia in ambulatory cancer practice». *J Pain Symptom Manage* 2008;35(1):20-30.
35. Schwartz, C.; Merriman, M.; Reed, G.; Byock, I. «Evaluation of the Missoula-VITAS Quality of Life Index-Revised: Research tool or clinical tool?». *J Palliat Med* 2005;8(1):121-135.
36. Büchi, S.; Sensky, T.; Sharpe, L.; Timberlake, N. «Graphic representation of illness: a novel method of measuring patients' perceptions of the impact of illness». *Psychother Psychosom* 1998;67(4-5):222-225.
37. Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Vargas, J. J.; Palacio, C. «Assessing suffering in advanced cancer patients using Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM), preliminary validation of the Spanish version in Latin American population». *Support Care Cancer* 2013;21:3327-3336.
38. Maté, J.; Mateo, D.; Bayés, R.; Bernaus, M.; Casas, C.; González-Barboreo, J. *et al.* «Elaboración y propuesta de un instrumento para la detección de malestar emocional en enfermos al final de la vida». *Psicooncología* 2009;6(2-3):507-518.

| | | |
|---|---|------------------------|
| QLQ-C15-PAL Escala para la evaluación de la calidad de vida en pacientes oncológicos que reciben cuidados paliativos | Groenvold <i>et al.</i> (2006) ²⁶ | 15 |
| Distress Thermometer (DT) Termómetro emocional para la detección precoz de reacciones emocionales | NCCN (1999); ²⁷ Holland <i>et al.</i> (2010) ²⁸ | 1 + lista de problemas |
| Measuring Quality-of-Life at the End-of-Life (QUAL-E): Thirty-One Items Medición de la calidad de vida al final de la vida | Steinhauser <i>et al.</i> (2002) ²⁹ | 31 |
| Are you Depressed? Cribado de depresión en pacientes con cáncer avanzado o terminal | Chochinov <i>et al.</i> (1997) ³⁰ | 1 |
| Time Perception and Assessment Wellbeing Evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo | Bayés <i>et al.</i> (1995); ³¹ Bayés <i>et al.</i> (1997) ³² | 4 |
| Perceived Adjustment to Chronic Illness Scale (PACIS) Escala de ajuste percibido en la enfermedad crónica | Hürny <i>et al.</i> (1993) ³³ | 1 |
| Single-Item Screening Tool Instrumentos de detección de un solo ítem | Butt <i>et al.</i> (2008) ³⁴ | 4 |
| Missoula-VITAS Quality of Life Index Revised Índice de calidad de vida Missoula-VITAS revisado. Evaluación en pacientes con enfermedad progresiva, crónica y amenazante para la vida | Schwartz <i>et al.</i> (2005) ³⁵ | 25 |
| Representación gráfica de la enfermedad y autoevaluación (PRISM) Mide el sufrimiento y su causa | Büchi, Sensky, Sharpe y Timberlake (1998); ³⁶ Krikorian, Limonero, Vargas y Palacio (2013) ³⁷ | 1+1 |
| Cuestionario de detección de malestar emocional (DME) en enfermos con cáncer avanzado o al final de la vida Mide el malestar emocional del paciente y los signos externos de malestar | Maté, Mateo, Bayés <i>et al.</i> (2009); ³⁸ Limonero, Mateo, Maté-Méndez <i>et al.</i> (2012) ¹⁵ | 3+1 |

A pesar de que en la tabla 2 hemos incluido la escala HADS²⁴ por ser muy usada, en especial en investigación sobre malestar emocional, a nuestro entender esta escala, que ha demostrado ser útil en otros ámbitos hospitalarios, en el campo de los cuidados paliativos o personas con enfermedad avanzada no debería ser de primera elección, dado que apenas cumple con los criterios mínimos requeridos para su uso. Presenta una difícil formulación, con sistema

de respuesta cambiante, y un número excesivo de ítems. Por todo ello, no recomendamos su uso.

7.3. Algunos instrumentos de evaluación

A continuación se comentan tres escalas de evaluación o cribado desarrolladas específicamente para evaluar el malestar emocional o sufrimiento del enfermo con cáncer avanzado o al final de la vida. Estas escalas de cribado son fruto de la investigación realizada por profesionales de primera línea de los cuidados paliativos españoles, y consideramos, a través de los resultados obtenidos, es decir, de la evidencia científica, que son escalas de gran utilidad en la praxis asistencial diaria. Emplazamos a los lectores interesados en una mayor profundización a leer la revisión realizada por Krikorian, Limonero, Vargas y Palacio³⁷ sobre instrumentos de evaluación del sufrimiento.

7.4. Percepción del paso del tiempo

Una forma sencilla de medir el bienestar del enfermo, y que cumple con las características anteriormente descritas de instrumento de evaluación «adecuado» en cuidados paliativos, sería preguntar al enfermo, mediante una entrevista semiestructurada, por su percepción del paso del tiempo. Más concretamente, se trataría de analizar la diferencia existente entre las estimaciones subjetivas de la duración temporal realizadas por los enfermos y el tiempo cronométrico realmente transcurrido.^{31, 32} La idea principal que sustenta este procedimiento radica en el hecho de que cuando un enfermo percibe que el tiempo pasa muy lentamente, o se dilata, constituye un indicador de malestar, y al contrario, cuando el tiempo transcurre rápidamente, o se acorta, sería un indicador de bienestar. Se pregunta a los enfermos cómo se les hizo el día de ayer (largo, corto o regular), y el porqué de su respuesta. Con ello se obtiene, por una parte, la percepción subjetiva del tiempo, como indicador indirecto de bienestar o malestar, y por otra, los factores que inciden positiva o negativamente en el mismo. En general, las situaciones que conllevan tanto un alargamiento del tiempo como su acortamiento pueden ser muy variadas. En el primer caso, por ejemplo, pueden estar asociadas a una situación desagradable, al aburrimiento, a la espera de una noticia o a la visita de una persona estimada, o al estado de ánimo negativo. En cambio, cuando el tiempo se acorta puede asociarse a una situación agradable, a actividades gratificantes —tener buena compañía, estar distraído leyendo o mirando la televisión— o a la ausencia de síntomas desagradables, entre otros aspectos.

7.5. Cuestionario de detección de malestar emocional (DME) en enfermos con cáncer avanzado o al final de la vida

Este cuestionario^{15, 38} consta de dos partes. La primera contiene tres preguntas dirigidas al enfermo: dos de ellas en formato de escala visual numérica de 0 a 10 en las que se evalúa el estado de ánimo y la percepción de afrontamiento de la situación, y otra que registra la presencia o ausencia de preocupaciones. La segunda parte consiste en una observación, por parte del profesional sanitario, de la presencia de signos externos de malestar emocional, en donde se registra dicha presencia (ver figura 1). El DME incluye una puntuación total (0 a 20) formada por la suma de las puntuaciones de las respuestas a las preguntas referentes a la valoración del estado de ánimo y a la de cómo lleva el enfermo la situación. Las preguntas sobre preocupaciones o signos externos de malestar emocional permiten a los profesionales sanitarios llevar a cabo una atención más específica. Los autores indican que una puntuación ≥ 9 puntos sería tributaria de malestar emocional moderado, y una puntuación superior a 13, severo. Este cuestionario presenta una sensibilidad y una especificidad superiores al 75 %, y una consistencia interna medida a través del alfa de Cronbach de 0,69.

Figura 1. Cuestionario de detección de malestar emocional (DME) en enfermos con cáncer avanzado o al final de la vida

| | |
|--------------------------|------------------|
| Fecha de administración: | Nombre paciente: |
| Hora de administración: | NHC: |
| Evaluador: | |

DETECCIÓN MALESTAR EMOCIONAL (DME) • Grupo SECPAL

1ª. ¿Cómo se encuentra de ánimo, bien, regular, mal, o usted que diría?
=> Entre 0 "muy mal" y 10 "muy bien", qué valor le daría?:

●-----●
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Muy mal Muy bien

2ª. ¿Hay algo que le preocupe? Sí No
=> En caso afirmativo, le preguntamos,
En este momento, ¿qué es lo que más le preocupa?
Tipo de preocupación (señala y describe)

Económicos
 Familiares
 Emocionales
 Espirituales
 Somáticos
 Otros:

3ª. ¿Cómo lleva esta situación?
Entre 0 "no le cuesta nada" y 10 "le cuesta mucho", qué valor le daría?:

●-----●
0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
No le cuesta nada Ler cuesta mucho

4ª. ¿Se observan signos externos de malestar? Sí No
=> En caso afirmativo, señala cuáles:

Expresión facial.
(tristeza, miedo, euforia, enfado...).

Aislamiento:
(mutismo, demanda de personas bajadas, rechazo de visitas,
ausencia de distracciones, incomunicación...).

Demanda constante de compañía, atención:
(quejas constantes...).

Alteraciones del comportamiento nocturno:
(Insomnio, pesadillas, demanda de rescate no justificadas, quejas...).

Otros:

Observaciones:

CRITERIOS DE CORRECCIÓN - DME:
(10 - Item 1) + Item 3 => (10 - ()) + () =

7.6. Representación gráfica de la enfermedad y autoevaluación (PRISM)

Este instrumento fue desarrollado por Büchi *et al.*³⁶ como una técnica visual no verbal para evaluar la percepción del sufrimiento debido a la enfermedad. Inicialmente concebido para evaluar el afrontamiento, ha demostrado arrojar una medida cuantitativa que refleja la percepción de intrusividad o controlabilidad de la enfermedad o sus síntomas.³⁹ Es quizá el instrumento que mayor coherencia muestra con las actuales definiciones del sufrimiento, al evidenciar el grado de amenaza producido por la enfermedad a la persona en su totalidad. Las instrucciones al enfermo no son directivas, abordan la percepción subjetiva y han mostrado ser de fácil comprensión, incluso en personas con dificultades de comunicación verbal.

El PRISM está constituido por un tablero o una hoja de papel de tamaño DIN A4 que contiene un círculo naranja de 7 centímetros de diámetro en su esquina inferior derecha (figura 2). Se pide al enfermo que imagine que el tablero es su vida actual, y que el círculo amarillo le representa a sí mismo. Otro círculo de color rojo, de 5 centímetros de diámetro, simboliza su enfermedad, y se pide al paciente que lo ubique en la hoja indicando en qué medida su enfermedad lo afecta, en ese momento de su vida. La distancia existente en centímetros entre los centros de los dos círculos, denominada *autoseparación de la enfermedad* (en inglés, *self-illness separation*), es una medida cuantitativa del impacto del sufrimiento en la vida del paciente.⁴⁰ Existen dos versiones modificadas del instrumento tan válidas, confiables y fáciles de usar como la original.⁴¹

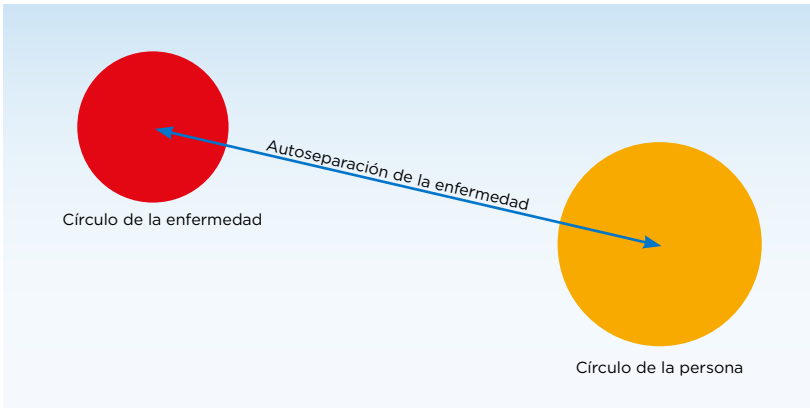
El PRISM se considera una herramienta fiable, válida y sensible al cambio terapéutico, que se correlaciona con variables psicológicas como la depresión, el afrontamiento y la calidad de vida. Puntuaciones bajas en el PRISM han mostrado correlaciones significativas negativas con medidas de dolor, limitación funcional y depresión, y positivas con la sensación de coherencia y control percibido de la enfermedad.³⁹ Actualmente existe la versión española adaptada para pacientes con cáncer avanzado.³⁷

39. Büchi, S.; Sensky, T. «PRISM: Pictorial Representation of Illness and Self Measure. A brief nonverbal measure of illness impact and therapeutic aid in psychosomatic medicine». *Psychosomatics* 1999;40(4):314-320.

40. Büchi, S.; Buddeberg, C.; Klaghofer, R.; Russi, E. W.; Brändli, O.; Schlösser, C. *et al.* «Preliminary Validation of PRISM (Pictorial Representation of Illness and Self Measure) – A Brief Method to Assess Suffering». *Psychother Psychosom* 2002;71:333-341.

41. Wouters, E. J.; Reimus, J. L.; Van Nunen, A. M.; Blokhhorst, M. G.; Vingerhoets, A. J. «Suffering quantified? Feasibility and psychometric characteristics of 2 revised versions of the Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM)». *Behav Med* 2008;34(2):65-78.

Figura 2. Representación gráfica de la enfermedad y autoevaluación (PRISM)



Instrucciones:

Quisiéramos comprender cómo su enfermedad le está afectando en su vida en este momento. Por favor, imagine que este tablero en blanco es su vida actual. El círculo naranja es usted mismo, mientras que el círculo rojo representa su enfermedad. ¿En qué lugar de la hoja ubicaría el círculo rojo que representa su enfermedad, en este momento de su vida?

La percepción del paso del tiempo y el PRISM utilizan enfoques no tradicionales para evaluar el sufrimiento. El primero, mediante la percepción del paso del tiempo como una medida indirecta y más adecuada para iniciar un proceso de evaluación más detallada, y el segundo, usando un enfoque gráfico no directivo que permite valorar el sufrimiento total y obtener una medida cuantitativa. En ambos casos, se analizará posteriormente la causa del sufrimiento preguntando directamente al enfermo el porqué de su respuesta.

7.7. Recomendaciones prácticas finales

Para finalizar este capítulo, queremos proponer una serie de recomendaciones prácticas que deberían guiar nuestra evaluación psicológica o diagnóstica de la situación:

1. La evaluación *per se* no tiene sentido, a no ser que se realice con un objetivo concreto que sirva posteriormente para mejorar la eficacia de la intervención psicológica o de otro tipo, o para observar su efectividad. Esta debería ser la premisa fundamental a tener en cuenta antes de llevar a cabo una evaluación en el ámbito de los enfermos con enfermedad avanzada o al final de la vida.
2. Establecer, antes de cualquier evaluación o exploración, un buen clima relacional con el enfermo y la familia, que dé lugar a una relación empática, de prudencia y respeto que facilite la fluidez de la comunicación. Asimismo,

la exploración deberá realizarse en un lugar adecuado, lo más confortable posible y que preserve la intimidad del binomio enfermo-familia.

3. Evaluar aspectos importantes para el paciente y su familia. Qué es lo que más le preocupa o importa en un determinado momento, dejando a un lado aspectos que podrían obtenerse de la historia clínica o que no fueran de relevancia en su situación. En este sentido, es mejor evaluar poco y con calidad, y que el conocimiento de estos aspectos pueda ayudar a comprender mejor el estado del enfermo y favorecer posteriormente su tratamiento o intervención psicológica.
4. Evitar la iatrogenia de la evaluación. Dada la situación de extrema complejidad que atraviesan estos pacientes, es necesario evitar generar un sufrimiento añadido al evaluar determinados temas. El «remover» aspectos emocionales puede requerir, en la mayor parte de los casos, una intervención psicosocial posterior. Si no podemos asegurar dicha intervención, quizá lo mejor sea no evaluar.
5. Utilizar instrumentos sencillos y de valía suficientemente probada. Se recomienda el uso de instrumentos sencillos, válidos, fiables, sensibles y específicos en la medida de lo posible para este ámbito de actuación. La investigación en el diseño y desarrollo de instrumentos es una tarea esencial.
6. Evaluación longitudinal versus transversal. La evaluación continuada a lo largo del tiempo debería ser la elección por defecto, aunque somos conscientes de que, en algunas ocasiones, la complejidad de la situación dificulta tal monitorización.

Bibliografía recomendada

Bayés, R. «Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos». En: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos. La comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades, 2000, p. 651-668.

Krikorian, A.; Limonero, J. T.; Corey, M. T. «Suffering Assessment: A Review Of Available Instruments For Use In Palliative Care». *J Palliat Med* 2013;16(2):130-142.

Modelos de intervención psicológica específicos al final de la vida

8.1. Búsqueda de sentido. Una aproximación al modelo de William Breitbart

Francisco L. Gil Moncayo

Jorge Maté Méndez

Los pacientes diagnosticados de cáncer avanzado (estadio IV) presentan un mayor grado de complejidad en relación con el manejo de síntomas físicos y psicológicos.¹⁻³ Por ello, requieren un modelo de intervención ajustado a sus necesidades. Mantener y promover una actitud compasiva hacia los demás, aceptar la ayuda de los demás y desarrollar una actitud autocompasiva, así como ser sensible a tu propia vulnerabilidad, tiene importantes beneficios psicológicos.⁴⁻⁸ Asimismo, mantener o promover el sentido de la vida mejora la

1. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, X.; Salamero, M.; Sánchez, N; Sirgo, A. «Adaptación psicológica y prevalencia de trastornos mentales en cáncer». *Med Clin* 2008;130:90-92.
2. Gil, F.; Costa, G.; Pérez, J. «Does chemotherapy reduce stress?». *Palliat Support Care* 2010;8:455-460.
3. Gil, F.; Costa, G.; Hilker, I.; Benito, L. «First anxiety, afterwards depression: psychological distress in cancer patients at the diagnosis and after the medical treatment». *Stress Heal* 2012;28:362-367.
4. Germer, C. K. *The mindful path to self-compassion. Freeing yourself from destructive thoughts and emotions*. Nueva York, Londres: The Guilford Press, 2009.
5. Gilbert, P. *Terapia centrada en la compasión*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2014.
6. Neff, K. D. «Self-compassion: an alternative conceptualization of a healthy attitude towards oneself self». *Self Identity* 2003a;2:85-101.
7. Neff, K. D. «Development and validation of a scale to measure self-compassion». *Self Identity* 2003b;2:223-250.
8. Neff, K. *Self-Compassion: stop beating yourself up and leave insecurity behind*. Nueva York: Morrow, 2011.

calidad de vida y el bienestar emocional y espiritual en pacientes con cáncer avanzado.⁹⁻¹³ Como señala Gilbert,¹⁴ la ciencia sigue demostrando que uno de los componentes más importantes del bienestar es la capacidad de amar y ser amado, de cuidar y ser cuidado. A nivel molecular, el aumento de la actividad de la telomerasa y de la longitud de los telómeros está relacionado con el aumento de la supervivencia y una menor recurrencia y progresión de la enfermedad en cáncer. Asimismo, se ha observado cómo una reducción de la sintomatología ansiosa (pensamientos intrusivos) se asocia a un incremento de la actividad de la telomerasa.^{15, 16} Se ha observado también que las técnicas contemplativas, como puede ser la meditación compasiva, reducen la sintomatología ansiosa e incrementan la actividad de la telomerasa.¹⁷

Un diagnóstico de cáncer supone sentimientos de amenaza e incertidumbre para el paciente y su familia. En enfermedad avanzada, el objetivo terapéutico es aumentar la calidad de vida, el bienestar emocional y la supervivencia del paciente. A partir de la experiencia lograda a través de los grupos de psicoterapia centrada en el sentido, hemos propuesto un nuevo modelo de psicoterapia, el modelo de psicoterapia de grupo centrada en la compasión y el sentido (PGCCS), que planteamos validar en próximos estudios. Este nuevo modelo tiene el objetivo de reducir el malestar emocional de los pacientes con enfermedad avanzada de cáncer manteniendo o aumentando el sentido y la capacidad de compasión hacia los demás, aceptando la compasión de los demás y promoviendo la propia autocompasión. Los constructos psicoterapéuticos de la PGCCS son compasión y autocompasión, sentido (mantener o promover el sentido) y *mindfulness* (atención plena). Estos tres constructos trabajan juntos

-
9. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19:21-28.
 10. Breitbart, W.; Poppito, S.; Rosenfeld, B.; Vickers, A. J.; Li, Y.; Abbey, J. *et al.* «Pilot randomized controlled trial of individual Meaning-Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2012;30:1304-1309.
 11. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Applebaum, A.; Kulikowski, J.; Lichtenthal, W. G. «Meaning-centered group psychotherapy: an effective intervention for improving psychological well-being in patients with advanced cancer». *J Clin Oncol* 2015;33(7):749-754.
 12. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoterapia centrada en el sentido: “vivir con sentido”. Estudio piloto». *Psicooncología* 2013;10(2-3):25-37.
 13. Gil, F.; Breitbart, W. «Psicoterapia de grupo centrada en el sentido: vivir con sentido». En: Gil, F. (ed.). *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014, p. 305-312.
 14. Gilbert, P.; Choden. *Mindful compassion*. Oakland: New Harbinger Publications Inc., 2014.
 15. Ornish, D.; Lin, J.; Daubenmier, J.; Weidner, G.; Epel, E.; Kemp, C. *et al.* «Increased telomerase activity and comprehensive lifestyle changes: a pilot study». *Lancet* 2008;9:1048-1057.
 16. Ornish, D.; Lin, J.; Mc Chan, J.; Epel, E.; Kemp, C.; Weidner, G. *et al.* «Effects of comprehensive lifestyle changes on telomerase activity and telomere length in men with biopsy-proven low-risk prostate cancer: 5-years follow-up of a descriptive pilot study». *Lancet* 2013;17:1-9.
 17. Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.

dentro de la PGCCS, pero con funciones distintas. La compasión y autocompasión y el sentido, desde un enfoque reflexivo, nos permiten reorganizarnos, facilitando una motivación y unos sentimientos determinados; mientras que la *mindfulness*, desde un enfoque contemplativo, nos permite dar un paso hacia atrás y despegarnos de nuestras rumiaciones, proporcionándonos la estabilidad y la perspectiva que constituyen la base para lograr el *insight*, o, dicho de otra forma, conocer las causas de nuestro sufrimiento o malestar. A partir de los trabajos sobre compasión de Paul Gilbert,^{5,14} autocompasión de Kristin Neff^{6,7,8} y Christoffer Germer⁴ *mindfulness* y meditación de Rob Nairn,¹⁸ transformación personal basada en la conjunción de la psicoterapia de Occidente y la psicoterapia de Oriente (budismo) de John Welwood,¹⁹ y sentido de William Breitbart,^{9,11} desarrollamos este nuevo modelo de psicoterapia de grupo centrada en la compasión y el sentido (PGCCS) para pacientes con cáncer avanzado.

8.1.1. Antecedentes y estado actual del tema

En los estadios III y IV de enfermedades como el cáncer, el objetivo terapéutico es aumentar el bienestar emocional, la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes. La literatura nos demuestra que dar sentido es importante para los pacientes con cáncer: 1) focalizar la atención de los enfermos en que su vida siempre tiene sentido favorece el ajuste emocional a la enfermedad; 2) además de la alta prevalencia de malestar emocional observada en estos pacientes, un número elevado de ellos necesitan dar sentido a su vida, a pesar de los síntomas físicos atribuibles a la enfermedad o a los tratamientos oncológicos; y 3) los pacientes que experimentan que su vida tiene sentido, además de mostrar un mejor ajuste emocional a la enfermedad, presentan un mayor nivel de calidad de vida y confort.¹²

Existe poca evidencia de cómo la intervención psicológica ayuda a los pacientes con cáncer a vivir plenamente y con sentido. El objetivo de este modelo de psicoterapia es estimular a los pacientes en la búsqueda de sentido, a través de experiencias, actitudes, revisión vital y desarrollo de su propio legado hacia sus familiares. Consiste en ejercicios didácticos, experienciales y de discusión en grupo. Asimismo, tiene el objetivo de ayudar a los pacientes a «vivir con sentido», a pesar de las limitaciones físicas de la enfermedad y los tratamientos, y de los sentimientos de amenaza e incertidumbre que acompañan a la enfermedad. Los objetivos de la terapia propuesta por William Breitbart se resumen de la siguiente forma:

18. Nairn, R. *Diamond mind. A psychology of meditation*. Boston, Londres: Shambala, 2010.

19. Welwood, J. *Psicología del despertar. Budismo, psicoterapia y transformación personal*. Barcelona: Editorial Kairós, 2002.

1. Búsqueda de sentido.
2. Reengancharse a la vida.
3. Capacidad para cambiar y para aceptar aquello que no podemos cambiar.
4. Normalizar e integrar la experiencia de tener cáncer.
5. Expresión emocional y apoyo mutuo.
6. Mejorar el funcionamiento psicológico.

8.1.2. Descripción de la intervención

El principal objetivo de la PGCCS es ayudar a los pacientes con cáncer a **vivir con sentido**, de una forma plena, manteniendo y ampliando el sentido de su vida, viviendo en paz y con un objetivo en la vida. Más concretamente, los objetivos de la PGCCS son los siguientes:

1. Favorecer que los pacientes con cáncer busquen sentido a su vida, a pesar de las incertidumbres y limitaciones de la enfermedad:
 - a) Reordenando o evaluando antiguos momentos con sentido.
 - b) Buscando nuevos sentidos a la vida.
 - c) Buscando formas de superar limitaciones prácticas.
2. Buscar nuevas formas de reengancharse a la vida, de trascender.
3. Aprender a distinguir entre las limitaciones que podemos cambiar o superar y aquellas otras que no podemos cambiar, y aceptarlas.
4. Integrar el diagnóstico de cáncer en la propia historia de vida.
5. Expresar sentimientos y emociones.
6. Mejorar la adaptación psicológica a través de dar sentido a la vida.

El número de sesiones de los grupos cerrados es de ocho, más una sesión de seguimiento a los dos meses. La duración de las sesiones es de 90 minutos. En cada sesión se aborda un tema relacionado con el constructo de sentido, a través de preguntas reflexivas o tareas a realizar durante la sesión, o como tareas para casa. La estructura de las sesiones es la siguiente:

- Presentación de los nuevos pacientes al grupo
- Lista de comprobación (*checklist*) de salud: nuevas pruebas y tratamientos
- Revisión de las tareas realizadas en casa
- Revisión de los temas tratados en la sesión anterior
- Propuesta de un nuevo tema a tratar en la sesión
- Resumen de la sesión
- Asignación de tareas para la próxima sesión
- Comentarios y preguntas
- Cierre de la sesión

El modelo de psicoterapia centrada en el sentido de William Breitbart puede ser individual o de grupo. La única diferencia es que la versión individual consta de siete sesiones más una de seguimiento, y la de grupo, de ocho sesiones más una de seguimiento.

Los primeros resultados de los grupos de psicoterapia centrada en el sentido de Breitbart *et al.*⁹ no muestran una reducción estadísticamente significativa de la sintomatología ansiosa y depresiva, de la desesperanza y del deseo de adelantar la muerte en pacientes con cáncer avanzado, pero sí un aumento del bienestar espiritual (paz y fe) y del sentido²⁰⁻²² (ver tabla 1). En un estudio posterior del mismo autor,¹¹ se observa un importante efecto del modelo de psicoterapia de grupo centrada en el sentido, comparado con un modelo de psicoterapia de grupo de soporte, en cuanto a calidad de vida, bienestar espiritual, depresión, desesperanza, disminución del deseo de adelantar la muerte y síntomas físicos. Asimismo, en el estudio realizado en España,¹³ el bienestar espiritual (sentido, sensación de paz y fe) se ve aumentado tras la intervención de grupo, aunque no sea estadísticamente significativo (ver tabla 2).

Estos resultados sugieren la necesidad de desarrollar intervenciones psicoterapéuticas para ayudar a los pacientes con cáncer avanzado a mantener y aumentar su sensación de sentido y propósito de vida en el contexto de su enfermedad.

Tabla 1. Resultados pre- y posintervención (finalizada la octava sesión de grupo), n = 37 (Breitbart *et al.*)⁹

| Preintervención | Posintervención | P-valor |
|---|-----------------|---------|
| Desesperanza = 6,76 | 5,81 | 0,07 |
| Depresión = 14,73 | 15,35 | 0,09 |
| Ansiedad = 2,29 | 2,16 | 0,10 |
| FACIT-Sp-12 ^{23, 24} (Sentido/Paz/Fe) = 2,06 | 2,53 | 0,000 |
| Sentido/Paz = 2,28 | 2,79 | 0,000 |
| Fe = 1,60 | 1,99 | 0,02 |

20. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galietta, M. *et al.* «Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *J Am Med Assoc* 2000;284:2907-2911.
21. McClain, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W. «The influence of spirituality on end-of-life despair among terminally ill cancer patients». *Lancet* 2003;361:1603-1607.
22. Nelson, C.; Rosenfeld, B.; Breitbart, W.; Galietta, M. «Spirituality, depression and religion in the terminally ill». *Psychosomatics* 2002;43:213-220.
23. Cella, D. F.; Tulskey, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A. *et al.* «The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure». *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-579.
24. Peterman, A.; Fitchett, G.; Brady, M.; Hernández, L.; Cella, D. «Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy-spiritual well-being scale (FACIT-Sp)». *Ann Behav Med* 2002;24:49.

Tabla 2. Resultados pre- y posintervención (finalizada la octava sesión de grupo), n = 14 (Gil, 2014, estudio en curso)

| Preintervención | Posintervención | P-valor |
|---|-----------------|---------|
| Desesperanza = 5,54 | 4,69 | 0,30 |
| Depresión = 8,31 | 6,54 | 0,06 |
| Ansiedad = 10,85 | 8,62 | 0,10 |
| FACIT-Sp-12 ^{23, 24} (Sentido/Paz/Fe) = 2,29 | 2,44 | 0,38 |
| Sentido/Paz = 2,28 | 2,53 | 0,24 |
| Fe = 2,43 | 6,12 | 0,36 |

Conclusiones

Podemos concluir que el constructo de sentido tiene un importante valor terapéutico en pacientes con enfermedad avanzada. Mantener y promover el sentido muestra beneficios en la mejora del bienestar espiritual y emocional del paciente, así como en su calidad de vida.

Siguiendo los resultados preliminares del nuevo modelo de PGCCS que estamos realizando dentro de nuestra unidad, observamos que el constructo de compasión y autocompasión, combinado con el constructo de sentido, mejora los resultados en bienestar espiritual y emocional.

Estos resultados nos confirman la necesidad de desarrollar modelos de intervención estructurados o semiestructurados, como modelos de psicoterapia existencial, tanto individual o grupal, guiados por uno o varios constructos terapéuticos, cuyo desarrollo o promoción van a favorecer una mejora del bienestar físico y psicológico de nuestros pacientes. Estos grupos pueden tener un carácter cerrado, con un número de sesiones determinado, pensadas para promover uno o varios constructos que favorecerán el bienestar emocional y espiritual y la calidad de vida de nuestros pacientes, o bien pueden tener un carácter abierto. Nuestra experiencia con grupos abiertos y semiestructurados tiene varias ventajas:

- El paciente decide el número de sesiones de grupo que necesita para poder normalizar su estado emocional e integrar la experiencia que le supone la enfermedad.
- Al ser un grupo abierto, la validación es más fácil y rápida, ya que los pacientes que están dentro del grupo («pacientes expertos») ayudan al paciente nuevo a normalizar su estado emocional.

- El carácter abierto y semiestructurado se adapta de forma más adecuada a los temas que más preocupan a los pacientes. No obstante, todas las sesiones tienen un guion establecido:
 - Presentación de los nuevos pacientes al grupo
 - Lista de comprobación (*checklist*) de salud: nuevas pruebas y tratamientos
 - Revisión de las tareas realizadas en casa
 - Revisión de los temas tratados en la sesión anterior
 - Propuesta de un nuevo tema a tratar en la sesión
 - Resumen de la sesión
 - Asignación de tareas para la próxima sesión
 - Comentarios y preguntas
 - Cierre de la sesión
- Y, a nivel de gestión, presentan una gran ventaja, ya que el paciente no tiene que esperar a que se forme el grupo, sino que, tras una primera visita individual, puede incorporarse al grupo a la semana siguiente.

En pacientes con enfermedad avanzada o terminal, deberemos optar por modelos igualmente estructurados, utilizando los mismos constructos terapéuticos, pero siempre en un formato breve de tres sesiones.

Bibliografía recomendada

- Bellido, F.; Guinó, E.; Jagmohan-Changur, S.; Seguí, N.; Pineda, M.; Navarro, M. *et al.* «Genetic variant in the telomerase gene modifies cancer risk in Lynch Syndrome». *Eur J Hum Genet* 2013;21(5):511-516.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Individual meaning-centered psychotherapy for patients with advanced cancer. A Treatment Manual*. Nueva York: Oxford University Press, 2014.
- Breitbart, W.; Poppito, S. *Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer. A Treatment Manual*. Nueva York: Oxford University Press, 2014.
- Brown, K.; Ryan, R. M. «The benefits of being present: mindfulness and its role in psychological well-being». *J Pers Soc Psychol* 2003;84:822-848.
- Costa, G.; Gil, F. «Crecimiento postraumático en pacientes oncológicos». *Análisis y Modif Conduct* 2007;33(148):229-250.
- Costa, G.; Gil, F. «Propiedades psicométricas de la escala revisada de impacto del evento estresante (IES-R) en una muestra española de pacientes con cáncer». *Análisis y Modif Conduct* 2007;33(149):311-331.
- García-Campayo, J.; Navarro-Gil, M.; Andrés, E.; Montero Marín, J.; López Artal, L.; Piva Damarzo, M. M. «Validation of spanish versions of the long (26 items) and short (12 items) forms of the Self-Compassion Scale (SCS)». *Health Qual Life Outcomes* 2014;12:4.
- Gil, F. *Counselling y psicoterapia en cáncer*. Barcelona: Elsevier, 2014.
- Hwang, J. Y.; Plante, T.; Lackey, K. *Escala de compasión breve de Santa Clara*. DOI: 10.1007/s11089-008-0117-2.

- Mindfulness Association. *Programa de meditación y compasión*, 2014.
- Peterman, A. H.; Reeve, C. L.; Winford, E. C.; Cotton, S.; Salsman, J. M.; McQuellon, R. *et al.* «Measuring meaning and peace with the FACIT-spiritual wellbeing scale: distinction without a difference?». *Psychol Assess* 2014;26(1):127-137.
- Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Lewis, C.; Abadía, J.; Olden, M.; Sachs, E. *et al.* «Assessing hopelessness in terminally ill cancer patients: development of the hopelessness assessment in illness questionnaire». *Psychol Assess* 2011;23(2):325-336.
- Schutte, N. S.; Malouff, J. M. «A meta-analytic review of the effects of mindfulness meditation on telomerase activity». *Psychoneuroendocrinology* 2014;42:45-48.
- Segui, N.; Guinó, E.; Pineda, M.; Navarro, M.; Bellido, F.; Lázaro, C. *et al.* «Longer telomeres are associated with cancer risk in MMR-Proficient Hereditary Non-Polyposis Colorectal Cancer». *PLoS ONE* 2014.
- Segui, N.; Pineda, M.; Guinó, E.; Borràs, E.; Navarro, M.; Bellido, F. *et al.* «Telomere length and genetic anticipation in Lynch Syndrome». *PLoS ONE* 2013.
- Soler, J.; Tejedor, R.; Feliu, A.; Pascual, J.; Cebolla, A.; Soriano, J. *et al.* «Psychometric properties of Spanish versión of Mindful Attention Awareness Scale (MAAS)». *Actas Españolas Psiquiatr* 2012;40:19-26.
- Sprecher, S.; Fehr, B. «Compassionate love for close others and humanity». *J Soc Pers Relat* 2005;122:629-651.
- Vilagut, G.; Ferrer, M.; Rajmil, L.; Rebollo, P.; Permanyer-Miralda, G.; Quintana, J. M. «El cuestionario de salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos». *Gac Sanit* 2005;19(2):135-150.
- Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The Hospital Anxiety and Depression Scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-370.

8.2. Dignidad. Una aproximación al modelo de Harvey Max Chochinov

Jordi Royo Pozo

Cristina Llagostera Yoldi

Ainhoa Videgain Vázquez

«La dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida.»

Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, título 1, artículo 1

8.2.1. Descripción del tema

La dignidad humana es un valor básico a preservar y un concepto clave en los derechos humanos, la ética clínica, la práctica profesional y la bioética internacional.¹ Es en situaciones de especial vulnerabilidad, como la vivencia de una enfermedad que amenaza la vida, cuando el sentido de dignidad (SD) de una persona puede percibirse más amenazado, consecuencia de las pérdidas sucesivas, las limitaciones y el aumento del grado de dependencia de la atención y cuidado de los demás. A pesar de las voces contrarias al uso del término *dignidad* por la confusión que genera y la falta de un consenso sobre su significado,² su consideración en el ámbito de la salud se hace indispensable, especialmente en la atención paliativa. Un SD vulnerado intensifica la depresión, la desesperanza, la pérdida de la voluntad de vivir o el deseo de acelerar la muerte,³ siendo, además, la «pérdida de dignidad» el principal motivo referido por los médicos cuando son preguntados sobre por qué sus pacientes eligen la eutanasia o alguna forma de suicidio asistido en aquellos países donde están legalizados.⁴⁻⁶ Por lo tanto, es fundamental una aproximación empírica al SD, ya

1. Jacobson, N. «Dignity and health: a review». *Social Science & Medicine* 2007;67:292-302.
2. García, E. «Dignidad y sus menciones en la declaración». En: Casado, M. *Sobre la dignidad y los principios. Análisis de la declaración universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO*. Navarra: Thomson Reuters, 2009, p. 41-63.
3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjanson, L.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study». *Lancet* 2002;360(9350):2026-2030.
4. Ganzini, L.; Nelson, H. D.; Schmidt, T. A.; Kraemer, D. F.; Delorit, M. A.; Lee, M. A. «Physicians' experiences with the Oregon Death with Dignity Act». *The New England Journal of Medicine* 2000;342(8):557-563.
5. Meier, D. E.; Emmons, C. A.; Wallenstein, S.; Quill, T. *et al.* «A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States». *The New England Journal of Medicine* 1998;338: 1193-1201.
6. Van der Maas, P. J.; Van Delden, J. J.; Pijnenborg, L.; Looman, C. W. N. «Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life». *Lancet* 1991;338:669-674.

que es un concepto usado habitualmente, accesible y rápidamente entendido por pacientes, familiares y profesionales sanitarios en las discusiones relacionadas con el final de la vida, y empleado como evaluador de la condición general y de las áreas de malestar físico, psicológico, social o existencial.⁷

El modelo de preservación de la dignidad (MPD) en el final de la vida

El MPD, creado por H. M. Chochinov y su equipo,⁸ surge de la necesidad de desarrollar un modelo que facilite la comprensión conceptual y empírica del constructo dignidad, desde la perspectiva de las personas con una enfermedad avanzada. El MPD representa un marco conceptual que describe las dimensiones que pueden amenazar o que ayudan a preservar el SD, y está dividido en tres categorías principales, compuestas, a su vez, por temas y subtemas:*

1. **Preocupaciones relacionadas con la enfermedad**, que contempla aquellas que se derivan o se relacionan con la vivencia de la enfermedad: **a) nivel de independencia**, referido al grado de dependencia de los demás y compuesto por **a.1, agudeza cognitiva** (claridad mental), y **a.2, capacidad funcional** (autonomía funcional); **b) malestar por los síntomas** (por la progresión de la propia enfermedad), que incluye **b.1, malestar físico** (mal control de los síntomas), y **b.2, malestar psicológico**, formado por **b.2.1, incertidumbre por el estado de salud** (o no estar informado, si es una necesidad del paciente, de diagnósticos, pronósticos, tratamientos, etc.), y **b.2.2, ansiedad ante la muerte** (miedo o angustia ante el propio hecho de morir).
2. **Repertorio de preservación de la dignidad**, compuesto por: **a) perspectivas que preservan la dignidad** (características internas o manera de percibir la situación que ayuda a los pacientes a promover la dignidad), que incluye **continuidad del self** (o sentir que la esencia de uno permanece intacta a pesar de la enfermedad y su progresión), **preservación de roles** (poder ejercer los roles habituales como padre o madre, abuelo o abuela, hijo o hija, amigo o amiga, etc.), **legado o generatividad** (o sentir consuelo porque algo de uno mismo permanecerá o trascenderá la muerte), **mantenimiento de la autoestima** (valoración positiva de uno mismo ante la pérdida de la autonomía y las capacidades), **esperanza** (manteniendo un sentido o propósito, algo por lo que mirar hacia el futuro), **autonomía o control** (referido al grado subjetivo en que los pacientes perciben que tienen cierto control sobre las circunstancias de su vida), **aceptación** (o resignación ante las circunstancias de la vida), **resiliencia o espíritu de lucha** (enfrentamiento de «lucha» contra la enfermedad para percibir que se realza el SD); y **b) prácticas para preservar la dignidad** (acciones que pueden potenciar o reforzar el SD), que

7. Kissane, D.; Treece, C.; Breitbart, W.; McKeen, N.; Chochinov, H. M. «Dignity, Meaning and Demoralization: Emerging paradigms in End-of-life Care». En: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. 2.^a ed. Nueva York: Oxford University Press, 2009, p. 324-340.

8. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Social Science & Medicine* 2002;54:433-443.

incluye **vivir el momento presente** (focalizado en los aspectos inmediatos y no futuros), **mantener la normalidad** (rutinas y horarios habituales, a pesar de la enfermedad) y la **búsqueda de confort espiritual** (encontrar consuelo en creencias espirituales o en la religión).

3. **Inventario social de la dignidad**, que comprende aspectos del ámbito relacional que pueden amenazar el SD y compuesto por: **límites de la intimidad o privacidad**, referidos a la «invasión» del espacio vital debido a las necesidades de cuidado y atención por la progresión de la enfermedad; **apoyo social**, o presencia y disponibilidad de una red de familia, amigos y profesionales de la salud; **tono del cuidado**, o relevancia de la actitud que los demás muestran cuando interactúan con el paciente en el SD; **ser una carga para los demás**, o malestar por el hecho de depender de los demás para el cuidado o manejo personal, o preocupación por llegar a serlo; y **preocupación por las secuelas**, preocupaciones o miedos asociados a la anticipación de lo que la muerte de uno representará para los demás.

El modelo propone que las **preocupaciones relacionadas con la enfermedad** y el **inventario social de la dignidad** amenazan o tienen un efecto perjudicial sobre el SD, mientras que el **repertorio de preservación de la dignidad** (que incluye perspectivas y prácticas) puede amortiguar o regular dichas amenazas. En definitiva, el MPD contempla un amplio rango de aspectos del ámbito físico, psicológico, social, espiritual y existencial que pueden influir en el SD de los pacientes y, en consecuencia, generar sufrimiento y deteriorar la calidad de vida.

* La traducción del modelo ofrecida no está validada al español, pero ha sido realizada y consensuada por varios profesionales (bilingües español-inglés) de la atención sanitaria que ejercen en países de habla hispana e inglesa.

8.2.2. Objetivos terapéuticos específicos

El objetivo terapéutico básico que contempla el MPD es preservar la dignidad de los pacientes hasta el último momento de su vida. Como objetivos terapéuticos más específicos, están aquellos que abordan áreas concretas del modelo (del ámbito físico, psicológico, social y espiritual) y que amenazan o vulneran el SD, representando una fuente de malestar o sufrimiento para los pacientes.

8.2.3. Abordaje terapéutico

8.2.3.1. Premisas básicas

- El SD del paciente es el eje básico que organiza las intervenciones.
- El SD es subjetivo para cada paciente en función de sus rasgos o características personales, por lo que es fundamental acercarnos a la percepción

subjetiva de su vivencia para delimitar qué dimensiones pueden estar afectando su SD y cuáles le ayudan a preservarlo (ya que pueden diferir de forma significativa de una persona a otra).

- Es un modelo abierto, en que cada dimensión permite su abordaje desde cualquier área profesional del ámbito de la salud (médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, fisioterapeutas, etc.), facilitando así el trabajo interdisciplinar. Y, en el caso concreto de la psicología, permite su uso desde las distintas escuelas (cognitivo-conductual, humanista, psicodinámica, etc.).
- Cada dimensión del modelo puede contemplar objetivos específicos del plan terapéutico dirigidos a preservar el SD o disminuir su amenaza.

8.2.3.2. Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

El **inventario de dignidad del paciente (Patient Dignity Inventory)**⁹ es un instrumento validado (aún no en español) que puede ayudar a los clínicos a detectar y medir las fuentes de malestar relacionadas con el SD en el final de la vida. Derivado del MPD, está formado por 25 ítems y organizado en 5 factores.

Otra forma de evaluar el SD (basado en el MPD) es mediante la exploración de las distintas dimensiones durante la entrevista clínica inicial y las exploraciones sucesivas, con el objeto de detectar aquellas que pueden estar amenazando el SD y aquellas otras que sirven de recursos para preservarlo en la vivencia de la enfermedad.

La **Patient Dignity Question**¹⁰ es una única pregunta que facilitaría la identificación de aspectos significativos de la persona a considerar en la planificación de los tratamientos o el cuidado: «¿Qué debería saber de usted, como persona, para poder ofrecerle la mejor atención posible?». Su objetivo es identificar aquellos aspectos que, de otra forma, no hubieran salido a la luz, con el fin de considerar a los pacientes como seres humanos únicos, y no como una enfermedad o un conjunto de síntomas físicos.

8.2.3.3. Intervenciones recomendadas

Las intervenciones dirigidas a preservar la dignidad deben adecuarse a la subjetividad y a las necesidades de los pacientes con respecto a su SD. A modo de ejemplo, algunas intervenciones considerando las dimensiones del modelo serían las siguientes:

- Fomento de la autonomía física y moral.
- Disminución de la ansiedad ante la muerte.

9. Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M.; *et al.* «The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care». *Journal of Pain and Symptom Management* 2008;36(6):559-571.

10. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. http://www.dignityinca-re.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question

- Buen control de los síntomas físicos.
- Adaptación de la información a las necesidades de los pacientes.
- Facilitación de la intimidad y la privacidad en aspectos de higiene y cuidado.
- Fomento del apoyo, no abandono y acceso de la familia, amigos y profesionales sanitarios.
- Psicoeducación en la relevancia y repercusión de la actitud de las personas que rodean al paciente en su influencia sobre el SD.
- Facilitación de un trabajo en legado (terapia de la dignidad).¹¹
- Disminución al máximo de la percepción de sentirse una carga sobre los demás.
- Atención de necesidades espirituales o derivación a recursos especializados de atención espiritual o religiosa.
- Potenciación de aquellas perspectivas y prácticas que puedan ayudar a preservar el SD (intervenciones dirigidas a fortalecer la autoestima, afrontamientos adaptativos, esperanza, programación de actividades de la vida diaria, *mindfulness* o atención plena, etc.).

8.2.4. Breve resumen

- La dignidad humana es un valor básico, usado habitualmente por pacientes, familiares y profesionales sanitarios en discusiones sobre la atención paliativa, cuya vulneración, o sentimiento de pérdida de la dignidad, se asocia a sufrimiento y malestar significativo.
- La imprecisión y falta de consenso en su significado obliga a los profesionales a comprender cómo los pacientes y sus familias entienden el SD, y, fruto de ello, surge el MPD en el final de la vida.
- El MPD provee de un mapa clínico y un marco de trabajo empírico (que contempla las áreas física, psicológica, social y espiritual) que pueden guiar las intervenciones de los profesionales de la salud para preservar (o, en su defecto, no vulnerar) el SD de las personas desde la vivencia de una enfermedad que amenaza la vida.
- Todo plan terapéutico en la atención paliativa debería contemplar el objetivo de preservar la dignidad como básico, de forma que la persona tuviese la percepción de vivir una «vida digna» a pesar de la enfermedad, hasta el último momento de su vida, en lo que viene denominándose *dignidad en la atención (Dignity in Care)* (tabla 1).

11. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjansons, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *Journal of Clinical Oncology* 2005;23(24):5520-5525.

Tabla 1. Modelo de la dignidad en la enfermedad terminal⁸

| Preocupaciones relacionadas con la enfermedad | Repertorio para preservar la dignidad | Inventario social de la dignidad |
|--|---|---|
| <p>Nivel de independencia</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Agudeza cognitiva 2. Capacidad funcional <p>Malestar por síntomas</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Malestar físico 2. Malestar psicológico: <ul style="list-style-type: none"> • Incertidumbre del estado de salud • Ansiedad ante la muerte | <p>Perspectivas que preservan la dignidad</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Continuidad del <i>self</i> 2. Preservación del rol 3. Legado o generatividad 4. Mantenimiento de la autoestima 5. Mantener la esperanza 6. Autonomía o control 7. Aceptación 8. Resiliencia o espíritu de lucha <p>Prácticas para preservar la dignidad</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Vivir el momento presente 2. Mantener la normalidad 3. Búsqueda de confort espiritual | <ol style="list-style-type: none"> 1. Límites de la intimidad 2. Apoyo social 3. Tono del cuidado 4. Carga para los demás 5. Preocupaciones por las secuelas |

8.3. Desmoralización. Una aproximación al modelo de David Kissane

Jorge Maté Méndez

Javier Barbero Gutiérrez

En los últimos tiempos, se hace cada vez más evidente la existencia de un síndrome que presenta una clínica que puede confundirse con un estado o síndrome depresivo. Es el conocido como *síndrome de desmoralización*, que incorpora variables teóricamente más etéreas o difuminadas, en las que se incluye la dimensión espiritual como un «dolor emocional profundo», la pérdida de significado o sentido y la desesperanza.¹

El concepto de *desmoralización*, en las personas que sufren enfermedades físicas, ha sido útil para considerar los estados disfóricos y, además, puede diferenciarse de otras formas de estado de ánimo displacenteras. En el estudio de Kissane *et al.*² se demuestra que es posible diferenciar entre la desmoralización de la anhedonia y de la aflicción. Estos resultados confirman que la distinción entre la depresión con desmoralización y la depresión con anhedonia es útil y científicamente válida, ya que permite caracterizar con mayor detalle los estados disfóricos y ofrece un marco empírico para facilitar la investigación sobre la etiología y el tratamiento de la depresión.

Kissane y su equipo propusieron una nueva categoría diagnóstica denominada *síndrome de desmoralización*, de gran interés en cuidados paliativos. Este síndrome ha demostrado tener validez de contenido, de constructo y de criterio, y se ha mostrado especialmente útil para identificar alteraciones emocionales en el enfermo terminal distintas de una depresión mayor. Asimismo, comprendería la tríada fundamental de **desesperanza, pérdida de sentido y distrés existencial**.

Los autores sugieren no solo que este síndrome puede ser diferenciado de la depresión, sino que está asociado a la enfermedad médica crónica, la discapacidad, la alteración de la imagen corporal y de la autoimagen, la percepción de pérdida de dignidad y autonomía, el aislamiento social, la falta de acceso

-
1. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿desmoralización o depresión?». *Rev Psicopatol Psicol Clin* 2008;13(2):123-133.
 2. Kissane, D.; Clarke, D.; Street, A. «Demoralization Syndrome- a relevant psychiatric Diagnosis for Palliative Care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.

a recursos y apoyos, la culpa, la pobre salud espiritual, la falta de sentido y el sentimiento creciente de dependencia, acompañando, incluso, a la percepción de haberse convertido en una carga para los demás.

Criterios diagnósticos:

- Síntomas **afectivos** de malestar existencial, incluyendo desesperanza (*hopelessness*) o pérdida de significado y propósito en la vida.
- Actitudes **cognitivas** de pesimismo, impotencia o indefensión (*helplessness*), sensación de estar sin salida, de fracaso personal y de percepción de un futuro que no merece la pena.
- Ausencia de **voluntad**, de impulso o motivación para afrontar la situación de un modo distinto.
- Rasgos asociados a la alienación **social** o al aislamiento, y bajo apoyo social.
- Sintomatología presente a lo largo de **más de dos semanas** (aunque son posibles fluctuaciones en la intensidad emocional).
- **No presencia de trastorno depresivo mayor** u otro trastorno psiquiátrico como diagnóstico psiquiátrico primario.

Estrategias de abordaje y atención:³

- Proveer de una continuidad de cuidados y un manejo activo de los síntomas.
- Explorar actitudes hacia la **búsqueda de esperanza y de sentido de la vida**.
- Promover la **búsqueda de un propósito renovado** y de un papel en la vida.
- **Acoger la aflicción y el sufrimiento**, como una forma de promover la esperanza.
- Fomentar la **búsqueda de nuevas metas y cambios de rol** en la vida.
- Usar técnicas de la **psicoterapia cognitiva** para resituar las creencias erróneas.
- Ofrecer **apoyo espiritual** por parte de un agente pastoral o un profesional sanitario especializado.
- Favorecer las **relaciones de apoyo** y la participación de voluntarios.
- Dirigir **encuentros familiares** para optimizar el funcionamiento familiar.
- **Revisar los objetivos asistenciales** en las reuniones de los **equipos multidisciplinares**.

3. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosí, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 240-241.

8.4. Psicoterapia positiva al final de la vida

Cristian Ochoa Arnedo

8.4.1. Descripción del tema

La psicoterapia positiva (PP) es el empeño terapéutico, dentro de la psicología positiva, para ampliar el ámbito tradicional de la psicoterapia. Su premisa central es potenciar el foco de la intervención en los recursos positivos de las personas, como son las emociones positivas, las fortalezas y los significados personales (incluyendo los existenciales y espirituales), además de los síntomas psicopatológicos y el malestar emocional.^{1, 2} Una de sus asunciones básicas y relevantes en cáncer, de clara tradición humanístico-existencial, es que las personas tienen el deseo inherente de crecimiento, plenitud y felicidad, en lugar de únicamente buscar evitar la miseria, la preocupación o la ansiedad. La psicopatología se engendra cuando el crecimiento se frustra. Utilizaremos las expresiones *crecimiento personal* y *crecimiento postraumático* indistintamente. Pese a que la expresión *crecimiento postraumático* es comúnmente utilizada para el estudio de los cambios positivos en supervivientes de cáncer, no encaja bien en el contexto de cáncer avanzado, donde el curso y la evolución de la enfermedad son irregulares, y la perspectiva vital, limitada. Aunque se han utilizado varias definiciones para describir este crecimiento personal, en la mayor parte de la literatura y en este capítulo se entiende como la percepción de cambios positivos resultado de la experiencia con un cáncer avanzado o terminal. Los cambios positivos pueden darse en: 1) la forma de verse uno mismo (mayor confianza y autoestima, empatía y sensibilidad hacia el dolor y el padecimiento ajenos); 2) la forma de ver a los demás (agradecimiento, relaciones más cercanas e íntimas, con mayor facilidad para la comunicación), y 3) en la filosofía de vida o posición existencial (focalización en el momento presente, mayor apreciación de la vida, cambio de prioridades y valores, y aumento del interés por cuestiones espirituales y existenciales, y por la búsqueda de significado y

-
1. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.
 2. Rashid, T.; Seligman, M. E. P. «Positive Psychotherapy». En: Corsini, R. J.; Wedding, D. (ed.). *Curr. Psychother.* 10.^ª ed. Belmont: Cengage, 2013, p. 461-498.

sentido vital). Es, por lo tanto, la facilitación del crecimiento personal y relacional (también en cuidadores y personas significativas) el objetivo terapéutico de la PP, también en cáncer avanzado y al final de la vida.

Hay que tener cautela al trabajar en la facilitación del crecimiento personal con personas que están pasando por una enfermedad grave o terminal. Unos intentos fervientes de intervención y una prescripción activa del crecimiento personal pueden minar la experiencia natural y pueden ser vividos como un signo de incompreensión y distanciamiento por parte de los pacientes.^{3, 4}

8.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La gran mayor parte de los procesos oncológicos duran años y sitúan a la persona que los padece ante estresores, retos y cuestiones vitales desde el diagnóstico hasta el final de la vida. Existe una amplia evidencia en este sentido, no solo del dolor y malestar emocional que estos procesos originan en los supervivientes,⁵ sino también del crecimiento que surge como resultado de afrontarlos.⁶ Aunque la experiencia de crecimiento vivenciada en cáncer avanzado guarda grandes similitudes con la que se experimenta en las fases iniciales del cáncer, donde existe un mejor pronóstico, también pueden destacarse elementos diferenciales y relevantes a tener en cuenta en este contexto. En relación con la enfermedad, se señala que en cáncer avanzado o terminal hay que afrontar un mal pronóstico y una perspectiva vital muy limitada, arduos tratamientos, el manejo de síntomas complejos como el dolor, la falta de control y la autonomía (dependencia). En la relación con los seres queridos, es muy probable que un cáncer avanzado cree mayor preocupación y sufrimiento por ser una carga o hacerles sufrir, deseos de adelantar la muerte y dificultades en la comunicación con respecto a la enfermedad y la muerte. Estas diferencias influyen en el crecimiento personal experimentado, en su relación con el pronóstico de la enfermedad y en la adaptación psicosocial de las personas con cáncer avanzado y sus seres queridos.

-
3. Cordova, M. «Facilitating posttraumatic growth following cancer». En: Joseph, S.; Linley, P. A. (ed.). *Trauma, Recovery, and Growth: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress*. John Wiley & Sons, 2008, p. 185-206.
 4. Vázquez, C.; Pérez-Sales, P.; Ochoa, C. «Posttraumatic growth: challenges from a cross-cultural viewpoint». En: Fava, G. A.; Ruini, C. (ed.). *Increasing psychological well-being across cultures*. Nueva York: Springer, 2014 (en prensa).
 5. Kangas, M.; Henry, J. L.; Bryant, R. A. «Posttraumatic stress disorder following cancer. A conceptual and empirical review». *Clin Psychol Rev* 2002;22(4):499-524.
 6. Sumalla, E. C.; Ochoa, C.; Blanco, I. «Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion?». *Clin Psychol Rev* 2009;29(1):24-33.

8.4.2.1. Crecimiento personal en el contexto de cáncer avanzado y final de la vida

En una reciente revisión sistemática sobre crecimiento personal en cáncer avanzado, se examinan estudios cualitativos y cuantitativos que describen la experiencia de crecimiento personal.⁷ Ambos tipos de estudios señalan que las personas con un cáncer terminal informan de un aumento en la apreciación de la vida, una mejorada autoestima y confianza en sí mismos, mayor claridad en las prioridades vitales, una mejora en las relaciones con la familia y una intensificación de la espiritualidad.^{8, 9} En un estudio de mujeres con cáncer de ovario avanzado, se intuye cuál puede ser el proceso de crecimiento personal: tras la recuperación del *shock* diagnóstico, las mujeres encontraban significado a su experiencia oncológica reexaminando valores y prioridades, centrándose más en el momento presente, con un sentido renovado de la apreciación de su vida y sus relaciones más íntimas, así como una motivación para ayudar a otros supervivientes de cáncer.¹⁰ En otro estudio cualitativo,¹¹ al evaluar la importancia de áreas relacionadas con el crecimiento personal para los pacientes con cáncer avanzado, se observaba que el 40 % citaba el encontrar significado al final de la vida como algo muy importante, además de la mejora de sus relaciones personales (20 %), la oportunidad de expresar a los demás los miedos en relación con el proceso de morir (57 %) y el deseo de tomar parte en la toma de decisiones de su tratamiento (91 %).

8.4.2.2. Crecimiento personal y pronóstico de la enfermedad

No es clara la asociación entre crecimiento personal y los indicadores médicos pronósticos. Aunque existen investigaciones que indican que son los pacientes con un pronóstico más desfavorable los que manifestarían mayor crecimiento personal,^{12, 13} otros estudios no han hallado diferencias en crecimiento personal en función de indicadores pronósticos, como por ejemplo las recurrencias

-
7. Moreno, P. I.; Stanton, A. L. «Personal growth during the experience of advanced cancer: a systematic review». *Cancer* 2013;19(5):421-430.
 8. Thomas, J.; Retsas, A. «Transacting self-preservation: a grounded theory of the spiritual dimensions of people with terminal cancer». *Int J Nurs Stud* 1999;36(3):191-201.
 9. Salmon, P.; Manzi, F.; Valori, R. M. «Measuring the meaning of life for patients with incurable cancer: the life evaluation questionnaire (LEQ)». *Eur J Cancer* 1996;32A(5):755-760.
 10. Reb, A. M. «Transforming the death sentence: elements of hope in women with advanced ovarian cancer». *Oncol Nurs Forum* 2007;34(6):E70-E81.
 11. Miccinesi, G.; Bianchi, E.; Brunelli, C.; Borreani, C. «End-of-life preferences in advanced cancer patients willing to discuss issues surrounding their terminal condition». *Eur J Cancer Care* 2012;21(5):623-633.
 12. Daiter, S.; Larson, R. A.; Weddington, W. W.; Ultmann, J. E. «Psychosocial symptomatology, personal growth, and development among young adult patients following the diagnosis of leukemia or lymphoma». *J Clin Oncol* 1988;6(4):613-617.
 13. Tomich, P. L.; Helgeson, V. S. «Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer». *Health Psychol* 2004;16-23.

metastásicas o locales en cáncer de mama,¹⁴ el riesgo de recurrencia o progresión para pacientes sometidos a un trasplante de médula¹⁵ o el pronóstico a seis meses determinado por el oncólogo en hombres diagnosticados de varios cánceres metastásicos.¹⁶ Parece ser que los datos objetivos sobre la severidad de la enfermedad no se asocian claramente con el crecimiento personal, y sería más bien la percepción subjetiva de amenaza, junto con la respuesta emocional intensa que acompaña al cáncer avanzado, la que estaría más relacionada. La compleja relación entre crecimiento personal y pronóstico (objetivo y percibido) podría ser curvilínea, como muestra un estudio relacionado con cáncer en distintos estadios.¹⁷ Estos autores determinaron que los estadios intermedios (II y III) experimentaban mayor crecimiento que los estadios iniciales (I) y los más avanzados (IV). Propusieron que la ambigüedad e incertidumbre futura de los estadios intermedios podía suponer un mayor impulso para la búsqueda de significados y crecimiento en dichos pacientes. En contraste, la escasa amenaza percibida en los estadios iniciales la dificultaría, y, por otro lado, la elevada amenaza de los estadios más avanzados podría imposibilitar el obviar sus consecuencias negativas y la conciencia pronóstica de mortalidad cercana, limitando el margen de crecimiento personal en los cánceres más avanzados. Así, a nivel psicoterapéutico, en la facilitación del crecimiento de pacientes con cáncer avanzado será más relevante y necesario facilitar la conciencia de gravedad y amenaza de la enfermedad que la conciencia pronóstica.

8.4.2.3. Crecimiento personal y adaptación psicosocial

Siendo habitual la experiencia de crecimiento personal en cáncer avanzado, cabe preguntarse si dicha experiencia se asocia a una mejor o peor adaptación psicosocial. En este sentido, los resultados son mixtos.⁷ El crecimiento personal en cáncer avanzado se ha asociado tanto a mayor malestar emocional,¹⁸ con síntomas depresivos, pensamientos intrusivos en relación con el cáncer y evitación, como a un ajuste positivo, incluyendo un afecto más positivo,¹⁹ espíritu de lucha y aceptación.¹⁶ Esta concurrencia de malestar y bienestar emocional en

-
14. Oh, S.; Heflin, L.; Meyerowitz, B. E.; Desmond, K. A.; Rowland, J. H.; Ganz, P. A. «Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence: a follow-up study». *Breast Cancer Res Treat* 2004;87(1):45-57.
 15. Widows, M.; Jacobsen, P.; Booth-Jones, M.; Fields, K. «Predictors of posttraumatic growth following bone marrow transplantation for cancer». *Health Psychol* 2005;24(3):266-273.
 16. Tong, Y.; Monahan, P. O.; Rand, K. L.; Cripe, L. D.; Schmidt, K.; Rawl, S. M. «Illness appraisal, religious coping, and psychological responses in men with advanced cancer». *Support Care Cancer* 2012;1719-1728.
 17. Lechner, S. C.; Zakowski, S. G.; Antoni, M. H.; Greenhawt, M.; Block, K.; Block, P. «Do socio-demographic Patients and disease-related variables influence benefit-finding in cancer?». *Psychooncology* 2003;12(5):491-499.
 18. Mystakidou, K.; Parpa, E.; Tsilika, E.; Pathiaki, M.; Galanos, A.; Vlahos, L. «Traumatic distress and positive changes in advanced cancer patients». *Am J Hosp Palliat Care* 2007;24(4):270-276.
 19. Voogt, E.; Van Der Heide, A.; Van Leeuwen, A. F.; Visser, A. P.; Cleiren, M. P. H. D.; Passchier, J. et al. «Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer». *Psychooncology* 2004;14(4):262-273.

la experiencia de crecimiento personal demuestra que, ante el enorme reto que supone afrontar el final de la vida, el crecimiento no puede ser entendido con ausencia de malestar emocional. De hecho, muchos autores^{17,20} creen necesaria la percepción de amenaza vital y el malestar emocional consiguiente como condición e impulso para realizar cambios vitales positivos (crecimiento). El valor adaptativo del crecimiento personal en cáncer avanzado, entonces, no debe ser entendido en relación con la ausencia de malestar emocional, sino con una forma de canalizarlo y, quizás, de amortiguarlo. Algunos datos van en este sentido. Por ejemplo, uno de los momentos particularmente más complicados y relevantes en el proceso de afrontar un cáncer avanzado es la transición de un cáncer curable a otro incurable, como sucede cuando una primera línea de tratamiento para una enfermedad metastásica ha fracasado y quizás ya no existan más opciones terapéuticas con intención curativa. Los estudios cualitativos sugieren que el impacto negativo de esta transición puede reducirse cuando los individuos tienen oportunidades para el crecimiento personal, la mejora de las relaciones sociales y la reevaluación positiva (21, 22).^{21, 22}

8.4.3. Objetivos terapéuticos específicos

A continuación vamos a detallar los objetivos terapéuticos que pueden constituir una psicoterapia positiva al final de la vida. En otros trabajos^{1,4} se puede consultar más en detalle el uso de los recursos psicoterapéuticos para alcanzar dichos objetivos. Hemos tratado de secuenciar los objetivos e intervenciones tal y como suelen aparecer en una intervención estándar:

1.º Promoción de actitudes que faciliten el crecimiento en la enfermedad: curiosidad vital, aceptación realista y control flexible.

2.º Asimilación de la experiencia de enfermedad avanzada o terminal: balance y resignificación emocional, trabajo con fortalezas, memorias de éxito en el afrontamiento y horizontes de cambio positivo.

3.º Acomodación de la experiencia de enfermedad avanzada o terminal: elaboración de una pauta personal de realización, trabajo con memorias autobiográficas positivas, fomento del interés por los demás, exploración de modelos positivos de afrontamiento, facilitación de la gratitud y las posibilidades para el perdón en relaciones significativas.

4.º Abordaje de la anestesia emocional y el vacío existencial al final de la vida.

20. Cordova, M. J.; Cunningham, L. L.; Carlson, C. R.; Andrykowski, M. A. «Posttraumatic growth following breast cancer: a controlled comparison study». *Heal Psychol Assoc* 2001;20(3):176-185.

21. Schulman-Green, D.; Bradley, E. H.; Knopf, M. T., Prigerson, H.; DiGiovanna, M. P., McCorkle, R. «Self-management and transitions in women with advanced breast cancer». *J Pain Symptom Manage* 2011;42(4):517-525.

22. Luoma, M. L.; Hakamies-Blomqvist, L. «The meaning of quality of life in patients being treated for advanced breast cancer: a qualitative study». *Psychooncology* 2004;13(10):729-739.

8.4.4. Abordaje terapéutico

8.4.4.1. Premisas básicas

Al final de la vida se mantiene, e incluso se incrementa de forma exponencial, el deseo inherentemente humano de crecimiento, plenitud y felicidad. Una parte sustancial del sufrimiento, el malestar emocional y la psicopatología al final de la vida se engendra por el lógico límite que impone a la vida la muerte, o su expectativa. Sin embargo, otra parte importante del sufrimiento en esa fase final de la vida tiene que ver con que se vea frustrada la enorme y apremiante necesidad de abordar y realizar cambios vitales positivos (crecimiento), que eclosionan tras la conciencia total o parcial de mortalidad cercana. El crecimiento se facilita ayudando a asimilar lo vivido como algo propio y, especialmente, renovando la visión de uno mismo, de los demás y del mundo cuando es necesario y posible. La mayor parte de los modelos teóricos sobre crecimiento en la adversidad realizan una distinción útil entre procesos de asimilación y acomodación de la experiencia adversa. En general, se trata de distinguir si la persona cambia o no su forma de ver el hecho que ha vivido («El cáncer es otro bache en la vida») haciéndola consistente con su forma previa de ver las cosas (asimilación), o si la persona cambia su forma de ver las cosas para lograr incorporar la vivencia del hecho (acomodación) («Ahora distingo claramente lo que es importante de lo que es una tontería»). Aunque no supongan dos procesos secuenciales puros, los procesos de asimilación priman en los momentos más inmediatamente posteriores al evento adverso (momento de crisis y poscrisis) y comprenden elementos de expresión, procesamiento y regulación emocional, así como lo que conocemos como *estrategias de afrontamiento*, centradas en el manejo y la forma de ver el evento en sí. Ambos procesos participan del crecimiento personal. Por ejemplo, cuando una persona con una enfermedad avanzada toma conciencia más o menos súbita del final de su vida, tras ser informada de que no existen más tratamientos con perspectivas curativas, inicia un proceso de asimilación encaminado a restablecer el equilibrio perdido. En este proceso de asimilación, la persona puede utilizar estrategias (o estilos de afrontamiento) defensivas (evitación o negación de la información o del tema) o transformativas (toma de conciencia e importancia vital del hecho y sus consecuencias). Son las estrategias transformativas las que inician y conducen a procesos de acomodación que dan lugar al crecimiento personal y relacional, que desembocan en cambios y transformaciones vitales y existenciales profundos. Distintos factores asociados a los procesos de asimilación, así como a los de acomodación, han sido asociados al crecimiento personal en situaciones adversas,²³ pero muchos autores entienden que el crecimiento verí-

23. Zoellner, T.; Maercker, A. «Posttraumatic growth in clinical psychology. A critical review and introduction of a two component model». *Clin Psychol Rev* 2006;26(5):626-653.

dico, real y actual solo ocurre a través de la acomodación,^{6,24} es decir, mediante cambios profundos en la visión de uno mismo, los demás y el mundo. Cambios que son resultado de la necesidad de elaborar la información traumática que imponen la enfermedad grave y el final de la vida. En los siguientes apartados hablaremos de las estrategias y técnicas que facilitan el crecimiento personal. En concreto, expondremos tres tipos de estrategias: disposicionales, de asimilación transformativa y de acomodación. La tabla 1 muestra algunas preguntas guía y recursos utilizados en los siguientes apartados.

8.4.4.2. Estrategias disposicionales: actitudes que facilitan el crecimiento

Curiosidad vital

Las consecuencias de una enfermedad grave y avanzada son difíciles de asimilar y comprender para quien la sufre, y difíciles de explicar y hacer entender a los demás. Mientras que la enfermedad puede conducir en un tiempo breve al final de la vida, las dificultades de comprensión y expresión pueden ser mucho mayores. La curiosidad como actitud vital es uno de los mecanismos de supervivencia y afrontamiento que facilita el desarrollo de nuevas capacidades y formas de entender la realidad, y, en definitiva, de crecimiento. Personas que registran una elevada puntuación en dimensiones de la personalidad como la «apertura a la experiencia», caracterizadas por ser imaginativas, reactivas emocionalmente e intelectualmente curiosas, muestran mayor tendencia a experimentar crecimiento.²⁵ Así, las propias intervenciones terapéuticas deben tener, por lo tanto, un carácter indagatorio de auténtico interés, que fomenten en los afectados una apertura y una curiosidad vital por sí mismos, por su posición (existencial) en el mundo y por su relación con los demás tras el cáncer.⁴ Pero, ¿pueden ser la enfermedad y la muerte objeto de curiosidad para alguien que está afrontando el final de su vida? ¿No es mejor, como insinúan muchos pacientes y sus familiares, evitar hurgar en temas tan duros y dolorosos? ¿No valdría más la pena, entonces, seguir el consejo de Adolf Meyer, psiquiatra estadounidense, que aconsejaba: «No te rasques donde no te pica»? Respondiendo a esta pregunta, algunos autores afirman que «la muerte sí pica»,²⁶ dando a entender que debe ser objeto de curiosidad e indagación. Como se verá en el resto de este manual, la mayoría de los profesionales de este ámbito estamos de acuerdo en ofrecer dicha posibilidad y facilitar esa indagación. También convergemos y matizamos que no siempre es posible ni recomendable indagar sobre los aspectos emocionales de la enfermedad y la muerte. Existirían algunos casos en los que, aunque la muerte «pique», el rascar no sería una forma útil

24. Joseph, S.; Linley, P. A. «Growth following adversity: Theoretical perspectives and implications for clinical practice». *Clin Psychol Rev* 2006;26(8):1041-1053.

25. Tedeschi, R. G.; Calhoun, L. G. «The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma». *J Trauma Stress* [Internet] 1996;9(3):455-471.

26. Yalom, I. *Mirando al sol*. 1.ª ed. Buenos Aires: Emecé, 2008, p. 19.

de aliviar el malestar emocional que esta ocasiona (evitación activa o explícita), y otros en los que nos atreveríamos a decir que ni siquiera tenemos claro que pique realmente (¿negación adaptativa?). En estos casos, obviamente, hay que respetar la decisión de la persona a no hablar, estar disponible por si este hecho cambia y entender que existe menos margen para facilitar el crecimiento personal (ver ejemplos en tabla 1).

Aceptación realista

La habilidad para aceptar y asumir situaciones que no pueden cambiarse es crucial en el afrontamiento de experiencias vitales adversas, y un prerrequisito para trabajar emociones complejas como la culpa²⁷ y para fomentar el crecimiento personal.²⁸ El afrontamiento centrado en la aceptación precedía el crecimiento postraumático,²⁹ aunque es importante señalar que no existe una asociación lineal. Es decir, a más aceptación no se da mayor crecimiento, sino más bien se ve la aceptación como una condición facilitadora del mismo.

Control y flexibilidad

Hasta qué punto uno cree que está en su mano, o en sus recursos personales, la posibilidad de promover un afrontamiento exitoso, tiene que ver, entre otras cosas, con el *locus* de control. Maercker y colaboradores³⁰ señalaron que el crecimiento postraumático estaba significativamente asociado al *locus* de control interno. Es probable que las personas con mayor capacidad de autocontrol tengan también mayor flexibilidad para adaptarse a la elevada y gran variedad de situaciones complejas que provoca una enfermedad grave y avanzada.

8.4.4.3. Estrategias de asimilación transformativa

Establecer un balance emocional

Establecer un balance emocional significa explorar no solo las emociones negativas (tristeza, ansiedad, etc.), sino también dar cabida al reconocimiento y trabajo terapéutico con emociones positivas, y con la función o intención «positiva» de los síntomas de malestar emocional. Varias estrategias pueden ser útiles al respecto (ver ejemplos en tabla 1).

27. Pérez-Sales, P. *Trauma, culpa y duelo: Hacia una psicoterapia integradora*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2006.

28. Calhoun, L. G.; Cann, A.; Tedeschi, R. G.; McMillan, J. «A correlational test of the relationship between posttraumatic growth, religion, and cognitive processing». *J Trauma Stress* 2000; 13(3):521-527.

29. Rodrigue, J. R.; Park, T. L. «General and illness-specific adjustment to cancer: relationship to marital status and marital quality». *J Psychosom Res* 1996;40(1):29-36.

30. Maercker, A.; Herrle, J. «Long-term effects of the Dresden bombing: relationships to control beliefs, religious belief, and personal growth». *J Trauma Stress* 2003;16(6):579-587.

Explorar los elementos negativos y positivos de afrontamiento

Se refiere a preguntar a la persona no solo cómo le ha afectado el paso por la enfermedad y sus consecuencias, sino qué cosas ha hecho y hace para sobrevivir, resistir o sobreponerse. Se trabaja con la idea de considerar que el paciente es el experto en su experiencia, y que la toma de conciencia de lo realizado para adaptarse facilita una posición de observador-protagonista.

Conciencia, expresión y procesamiento de emociones positivas

Se trata de señalar o realizar pequeñas indicaciones sobre la presencia actual de emociones positivas, por ejemplo a través de aumentar la conciencia somática de las mismas, e intentar nominalizarlas o simbolizarlas.

Resignificación emocional: la intención positiva del síntoma

Consiste en facilitar una explicación adaptativa de los síntomas de malestar emocional (por ejemplo, el estrés postraumático) que provoca el hecho, favoreciendo que puedan ser reconceptualizados desde una óptica positiva.¹ Para ello, se utiliza un lenguaje sugerente y provisional que no se viva como una interpretación, sino como una visión alternativa.

Detectar y potenciar recursos y estrategias de afrontamiento: el trabajo con fortalezas

Se señalan elementos positivos en el afrontamiento de adversidades que han podido pasar por alto a los afectados y que reflejan una cualidad o fortaleza subyacente. Posteriormente, se utiliza la fortaleza detectada como una vía para promover un cambio o afrontamiento alternativo (ver ejemplos en tabla 1).

Aprender de las excepciones

Se refiere a detectar, explorar y analizar situaciones donde no se haya dado la problemática o el malestar emocional objetivo de la intervención, a pesar de que fuera lo más esperable.³¹

Aprendizajes de situaciones pasadas: memorias de éxito

Se trata de preguntar sobre situaciones del pasado que puedan relacionarse emocionalmente con la actual. Por ejemplo: «¿Te habías sentido así alguna vez en el pasado?». Puede ayudar a establecer paralelismos con situaciones del pasado de las que extraer aprendizajes, ya sea porque se vivan como similares emocionalmente o porque se esté reaccionando o se estén afrontando de forma similar. En especial, desde una óptica positiva suelen ser más útiles las que se recuerdan como éxitos de afrontamiento. En cáncer avanzado, pueden ser situaciones de pérdida o de enfermedad de personas queridas: «¿Cómo lograste sobreponerte?», «¿Qué te fue de ayuda?», etc.

31. De Shazer, S.; Berg, I. K.; Lipchik, E.; Nunnally, E.; Molnar, A.; Gingerich, W. *et al.* «Brief therapy: focused solution development». *Fam Process* 1986:207-221.

Detectar los signos de mejora y establecer un horizonte de cambio positivo

Se trata de señalar los pequeños signos de cambio o mejoría que puedan darse y promover que la recuperación sea posible, no de la enfermedad, sino del síntoma psicológico que nos parezca reversible.

8.4.4.4. Estrategias de acomodación: explorar y promover los cambios vitales positivos

Dar significado a la experiencia

En su revisión sobre la dotación de significado en la adaptación a las situaciones estresantes, Park³² define el significado como «representaciones mentales de las posibles relaciones entre cosas, eventos y relaciones». Así, como dice la autora, el significado «conecta cosas». La práctica totalidad de los modelos sobre cómo abordar el final de la vida contemplan modos de facilitar la construcción de significados.

Aquí solo anotaremos dos aproximaciones psicoterapéuticas como técnicas de la PP que facilitan el crecimiento mediante dar significado a la experiencia: la pauta personal de realización y las memorias autobiográficas positivas.

Pauta personal de realización versus pauta problema

En psicoterapia, estamos acostumbrados a establecer conexiones entre los hechos, las personas y las emociones experimentadas en busca de patrones problemáticos que doten de sentido al sufrimiento o malestar. Lo denominamos *pauta problema*. Sin embargo, los psicoterapeutas no estamos tan acostumbrados a establecer conexiones entre aquello que se repite de forma satisfactoria, que genera sentido, realización y propósito en la vida. Estas conexiones vitalmente significativas entre el pasado-presente-futuro, realizadas con una mirada positiva, las denominamos *pauta personal de realización*.¹ La búsqueda de estas pautas se puede indagar directamente: «¿Qué elementos han marcado positivamente tu trayectoria vital?». Pero, como pasa con las pautas problema, su poder terapéutico reside en lograr un *insight* (conciencia), es decir, conseguir como terapeutas tener todas las piezas que configuren elementos de realización personal, y facilitar, mediante la conversación terapéutica, esa pauta personal o hilo conductor que la dote de significado y sentido.

Las pautas personales de realización más fáciles de establecer en cáncer avanzado son las que se corresponden con anclajes significativos que ayudan a mantener un sentido de continuidad después de la enfermedad: la familia que ha estado ahí, la pareja que ha logrado que la persona se haya sentido querida, las aficiones que hacen sentir al paciente útil y válido, etc.

32. Park, C. L. «Making sense of the meaning literature: an integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events». *Psychol Bull* 2010;136(2):257-301.

Un ejemplo puede ser este, recogido por Ochoa *et al.*:¹

Psicoterapeuta: «Sara, a pesar de no poder valerte totalmente por ti misma y sentir que no quieres ser una carga para tus hijos, ahora que no puedes ayudarles tanto como quisieras, siempre te las ingenias para saber de sus vidas y tratar de darles orientación y consejo. Durante la anterior sesión, tu hijo te llamó y, cuando colgaste, comentaste: “Este hijo mío... ¡Es un caso! Le pasan unas historias..., y todo me lo cuenta, ¡eh!... ¡Me tengo que reír!” En ese momento vi claramente cómo mantienes intacto el interés (presente) por ellos, como siempre lo has sentido. Nos hablas de ellos con orgullo y satisfacción (pasado), se te ilumina la cara y te yergues (presente) como si estuvieras complacida (pasado) de haber logrado que sean como son. Es como si la enfermedad no hubiera podido restarte interés por los tuyos. No sé en qué medida quieres mantener ese interés, pero, ¿crees que el ser capaz de experimentar y ser consciente de que eso aún sigue ahí puede darte mayor confianza (futuro) en ti misma y en los tuyos?»

Memorias autobiográficas positivas (MAP)

El papel de los recuerdos traumáticos en el tratamiento psicológico de los síntomas de estrés postraumático ha sido objeto de abundante investigación.³³ Sin embargo, solo recientemente empezamos a tener datos sobre la capacidad terapéutica de hacer aflorar o actualizar memorias autobiográficas positivas (MAP). La literatura psicológica demuestra consistentemente que las personas no somos capaces de recordar los cambios personales (como el crecimiento) de forma precisa. Sin embargo, los datos nos hacen sospechar que los cambios positivos recordados, y no los medidos o reales, son los que pueden generar afecto positivo.³⁴ De este modo, favorecer la actualización de recuerdos, ya sea por escrito o mediante la imaginación guiada de episodios autobiográficos positivos,^{1, 35} aunque inicialmente pueda hacer tomar conciencia de lo perdido o pasado (y de las emociones de pérdida y nostalgia asociadas), también genera reexperimentación de sensaciones agradables, realización autobiográfica personal y relacional, sentido de progreso o plenitud al final de la vida y, probablemente, crecimiento personal. Otro efecto terapéutico añadido de las MAP es que la actualización de un recuerdo positivo hace más probable que se repita o active conductualmente la experiencia recordada o similares.³⁶ En cáncer, hacer aflorar recuerdos autobiográficos positivos puede ayudar a desear

33. Leskin, G. A.; Kaloupek, D. G.; Keane, T. M. «Treatment for traumatic memories: review and recommendations». *Clin Psychol Rev* 1998;18(8):983-1001.

34. Tennen, H.; Affleck, G. «Assessing positive life change: in search of meticulous methods». En: Park, C.; Lechner, S.; Stanton, A. L. (ed.). *Medical illness and positive life change: can crisis lead to personal transformation?* Washington: American Psychological Association, 2009, p. 31-49.

35. Serrano, J. P.; Latorre, J. M.; Gatz, M.; Montanes, J. «Life review therapy using autobiographical retrieval practice for older adults with depressive symptomatology». *Psychol Aging* 2004:270-277.

36. Wirtz, D.; Kruger, J.; Scollon, C. N.; Diener, E. «What to do on spring break?» *Psychol Sci* 2003;14(5):520-524.

reencontrarse con lugares del pasado (el pueblo de la infancia), con personas significativas y con un sentido de identidad esencial que la enfermedad no ha podido hacer desaparecer. Ochoa *et al.*¹ explican un ejemplo práctico de cómo utilizar de forma evocadora el trabajo con MAP en imaginación guiada.

Crecimiento relacional

Uno de los indicadores clínicos de mejora en salud mental y de crecimiento personal es la capacidad de trascender el propio ego.³⁷ El crecimiento relacional tiene que ver con el descentramiento de uno mismo, con la capacidad para interesarse, preocuparse y comprometerse con los demás, y en un sentido más afectivo, con amar y ser amado. Todos estos elementos son fundamentales para facilitar el crecimiento personal en cáncer avanzado. Si el profundo deseo de relacionarnos constituye uno de los pilares de nuestra vida, entonces debemos pensar que el crecimiento personal pasa por una optimización, profundización o desarrollo de nuestras relaciones personales y de nuestra capacidad de conectar con los demás. Los efectos y ramificaciones del trauma y el crecimiento tras una enfermedad no están limitados únicamente a los supervivientes, sino que también afectan a aquellas personas que rodean, ayudan o presencian el sufrimiento del superviviente. De hecho, una revisión reciente en supervivientes de cáncer³⁸ parece indicar que el crecimiento personal en los otros significativos de un paciente con cáncer supone una experiencia vicaria íntimamente ligada al crecimiento del superviviente. A continuación enumeraremos algunos elementos terapéuticos que clínicamente se han asociado al crecimiento relacional (ver ejemplos en tabla 1).

Fomentar o despertar el interés por los demás

En terapia existen múltiples intervenciones que pretenden hacer aflorar mejoras en la comunicación y en la relación con los demás, en busca de un crecimiento personal o relacional, especialmente en los formatos de pareja, familia y grupos. Son habituales intervenciones que tratan de favorecer el ponerse en el lugar del otro, el cambio de roles, las preguntas circulares, etc.

Modelos positivos en la adversidad

En los seres queridos que acompañan a los afectados de un cáncer avanzado, son frecuentes frases del tipo: «No puedo verla así de mal...», «Si ella está bien, yo estoy bien», «Ha sido un ejemplo de superación para todos». También, a la inversa, la persona afectada dice: «No podía fallarles, ellos han pasado tanto..., y nunca se quejaron», «Mi padre (fallecido) entendería que estuviera triste, pero no me perdonaría que tirara la toalla», «Noto que todos en mi familia también

37. Joseph, S. *What doesn't kill us: The new psychology of posttraumatic growth*. Londres: Hachette Digital, 2011.

38. Ochoa, C.; Castejón, V.; Sumalla, E. C.; Blanco, I. «Crecimiento Post-traumático en supervivientes de cáncer y sus otros significativos. ¿Crecimiento vicario o secundario?». *Terapia Psicológica* 2013;31(1):81-92.

han aprendido y cambiado con mi enfermedad». Todas estas frases reflejan esa tendencia a buscar referentes significativos, a influirse y contagiarse mutuamente, y cómo la visión de unos y otros refleja y corrobora los cambios que se dan tras una enfermedad grave.

Los modelos positivos pueden ser:

Otras personas que han pasado una enfermedad o hecho grave

La persona afectada por un hecho adverso puede espontáneamente querer ponerse en contacto con alguien que ha pasado lo mismo que ella, o puede preferir todo lo contrario porque le resulte retraumatizante. Las terapias de grupo y las asociaciones o colectivos de afectados reflejan esa voluntad de compartir y afrontar colectivamente, desde y con el otro. En general, este contacto suele ser una fuente de crecimiento personal si la persona libremente accede a interactuar, si el modelo sintoniza con la experiencia del afectado y si se vive como un modelo positivo. Weiss³⁹ demostró la importancia de este modelo en mujeres que habían tenido contacto con otras supervivientes de cáncer de mama que apuntaban beneficios a raíz de su experiencia, notando en aquellas una significativa mayor búsqueda de beneficios (cambios vitales positivos), en contraste con mujeres que no habían tenido ese contacto.

Personas significativas

La familia o los amigos pueden ser referentes actuales o simbólicos (si han fallecido, por ejemplo) de cómo afrontar los problemas y situaciones extremas. Aludir a esos referentes tiene un gran valor psicoterapéutico, ya que potencian una mayor continuidad y sentido vital, fortaleciendo la vinculación afectiva actual y pasada con los seres queridos.³⁶ Una intervención al respecto podría ser: «Me dices que tu padre lograba siempre animarte haciéndote ver la vida de forma más optimista. Si él pudiera estar aquí, ¿qué te diría ahora que estás tan hundida?».

Uno mismo como modelo para los demás (transmisión y contagio)

Recorriendo el camino inverso al de modelos positivos que sirven a la persona afectada de un cáncer avanzado a afrontar su enfermedad, podemos explorar en qué medida una virtud o fortaleza personal del paciente que aparece en terapia: 1) puede servir a otras personas que han pasado por la enfermedad o están pasándola; 2) se ha transmitido o se transmite en su contexto y en sus relaciones interpersonales; 3) cómo mantener ese «legado virtuoso» en el futuro. En este último caso, en pacientes con conciencia pronóstica de final de vida se puede llegar a preguntar: «¿Cómo te gustaría que esa virtud tuya (fortaleza, cercanía, cariño...) se reflejase en sus vidas cuando tu no estés?».

39. Weiss, T. «Correlates of Posttraumatic Growth in Married Breast Cancer Survivors». *J Soc Clin Psychol* 2004;23(5):733-746.

Agradecimiento y perdón

Las enfermedades graves y crónicas ponen a prueba especialmente la calidad de las relaciones interpersonales, y cómo quedan estas transacciones entre lo dado y lo recibido. Es común en estos casos que la persona afectada realice un proceso de selección entre los que estuvieron a su lado y le apoyaron, y los que le fallaron o decepcionaron. Las intervenciones centradas en el agradecimiento y el perdón tratan de significar y explicitar ese proceso interpersonal de evaluación y reparación de las relaciones. De forma muy sintética, las intervenciones centradas en el agradecimiento se basan en facilitar la toma de conciencia de haber recibido algo positivo, en que ese algo provenía de una fuente externa a uno mismo (generalmente otra persona) y en explorar las posibilidades de explicitarlo o reconocerlo (cartas de agradecimiento, reconocimiento público, etc.). Por otro lado, las intervenciones basadas en el perdón suelen ser complejas. Es necesario partir de la idea de que es un derecho de la persona agraviada (o víctima) el perdonar, y que la mera insinuación o presión por parte de un terapeuta puede ser moralizante e, incluso, retraumatizante. Explorar las posibilidades de agradecimiento y de perdón puede ser una buena vía de optimización y reconexión interpersonal que genere experiencias de crecimiento personal y relacional, a plantear en cáncer. En la tabla 1 se exponen algunas preguntas guía iniciales, pero abordar su tratamiento suele ser más complejo. En Ochoa y colaboradores,¹ se muestran ejemplos de cómo plantear estas cuestiones en cáncer.

Abordar cuestiones existenciales y espirituales

Dejando a un lado las creencias religiosas o espirituales de cada uno, una enfermedad grave y avanzada pone en contacto con emociones primitivas que entroncan con la propia existencia y con el sentido de la vida, de nuestra vida. Desde un modelo de PP, se abordan también de forma privilegiada estas cuestiones al final de la vida. En este apartado, y para evitar solapamientos con otros capítulos, únicamente señalaremos en la tabla 1 algunas preguntas guía y reflexiones que pueden ayudar a abordar dichas cuestiones.

Tabla 1. Estrategias y técnicas para facilitar el crecimiento. Adaptación para cáncer avanzado⁴

| Objetivo de la intervención | Estrategias y técnicas de facilitación del crecimiento | Preguntas guía y ejemplos orientativos para facilitar los objetivos de la intervención |
|--|---|---|
| Generar una buena actitud para el cambio | <ol style="list-style-type: none"> 1. Curiosidad como actitud vital 2. Aceptación realista 3. Control y flexibilidad | <ol style="list-style-type: none"> 1. A veces, indagar en los efectos que tienen hechos difíciles en las personas ayuda a sobreponerse. ¿Qué opinas? 2. ¿Qué cosas de lo sucedido en la enfermedad te servirían para aceptarlas sin darles más vueltas? 3. ¿Qué te ayuda a mantener cierta sensación de control, aunque sea mínima? ¿Te planteas que pueden existir otras formas de llevar o afrontar lo que has vivido? |
| Establecer un balance emocional | <ol style="list-style-type: none"> 1. Exploración conjunta de los elementos negativos y positivos de la respuesta ante los hechos 2. Conciencia, expresión y procesamiento de emociones positivas 3. Resignificación emocional | <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Qué cosas hiciste para sobrellevar la enfermedad en los primeros momentos? ¿Qué ha sido más difícil de superar en todo este proceso? 2. Noto que cuando hablas de los que estuvieron a tu lado, la cara se te relaja y tu mirada parece más serena. Centrándonos en eso que sientes ahora, sería... (orgullo, sentirme querido, etc.). 3. Parece que estar irritable te sirve para que los demás sepan que no estás disponible. Ellos no se te acercan y así no tienes que dar demasiadas explicaciones de todo lo que has vivido, y que ni tú acabas de entender. ¿Crees que vas a necesitar mantenerles a distancia mucho tiempo? |
| Trabajar con fortalezas | <ol style="list-style-type: none"> 1. Toma de conciencia 2. Aprendizaje y búsqueda de las excepciones | <ol style="list-style-type: none"> 1. A pesar de no tener ilusión por nada, cada día llamas a tus hijas, hablas con tus nietos y juegas al dominó. Esa perseverancia, ¿podría sernos de ayuda en el resto de problemas que tienes? 2. En toda esta semana horrorosa, ¿ha habido algún día en que te hayas sorprendido haciendo algo que te haya sido imposible el resto de días? ¿Qué crees que era distinto en esa ocasión? |
| Buscar memorias de éxito | Búsqueda de memorias de éxito ante situaciones problemáticas | Partiendo del malestar experimentado, ¿te habías sentido así en el pasado? ¿Cómo lograste sobreponerte? ¿Qué te fue de ayuda entonces? ¿Serviría ahora algo de aquello? |

| | | |
|---|---|--|
| Visualizar un futuro mejor | Establecimiento de un horizonte futuro de mejora | Si pudieras esperar alguna mejora en el futuro, ¿cuál sería la más probable? ¿Cómo sabríamos que estás mejor? ¿Y la gente de tu alrededor? ¿Quién y en qué lo notaría? |
| Dar significado a la experiencia | <ol style="list-style-type: none"> 1. Pauta personal de realización 2. Memorias autobiográficas positivas | (Ver en texto.) |
| Provocar el crecimiento relacional | <ol style="list-style-type: none"> 1. Interés por los demás 2. Modelos positivos en la adversidad 3. Agradecimiento 4. Perdón | <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo crees que ha afectado la enfermedad a los demás (familia u otros afectados)? ¿Qué dificultades tienen al respecto? ¿Qué cosas ven en ti que les ayuda a sobreponerse? 2. ¿Hay alguien que te haya servido como ejemplo de cómo superar la enfermedad u otras situaciones difíciles? ¿Qué había de admirable en esa persona? 3. Antes y después de pasar por algo así, suele haber cosas en la vida por las que sentirse agradecido. En tu caso, ¿cuáles serían? ¿Has expresado tu agradecimiento? 4. ¿Qué relaciones han quedado afectadas tras tu enfermedad? ¿Consideras necesario repararlas o recuperarlas para mejorar tu bienestar emocional? |
| Abordar las cuestiones existenciales y espirituales | <ol style="list-style-type: none"> 1. Conciencia de mortalidad 2. Experimentación y actuación con mayor libertad percibida 3. Prevención y actuación ante la anestesia existencial 4. Trascendencia | <ol style="list-style-type: none"> 1. El sentir que tu vida estuvo (o está) amenazada, ¿ha cambiado tu forma de ver las cosas? 2. ¿Te siguen preocupando las mismas cosas que antes? ¿Tienes prioridades distintas? ¿Te es igual de fácil o difícil tomar decisiones o afrontar los problemas diarios? 3. Tras vivir lo vivido, ¿sientes cierta indiferencia o desapego por las cosas o personas, como si nada importara o tuviera sentido ya? Si la enfermedad volviera a aparecer en el futuro, ¿cómo te gustaría recordar el tiempo vivido entre estos dos hechos? 4. ¿Qué transmitiste o qué te gustaría que recordaran las personas que quieres sobre cómo llevaste esta experiencia cuando no estés? |

8.5. Intervenciones grupales en cáncer avanzado

Cristian Ochoa Arnedo

Introducción

Las enfermedades graves que amenazan la vida exponen a los pacientes y a sus familiares a unas importantes fuentes de estrés y desgaste emocional. Los procesos crónicos de enfermedad, como el cáncer, pueden pasar de un impacto agudo y crítico inicial a una fase crónica, que puede evolucionar a avanzada, terminal o de final de la vida. Estos procesos se caracterizan por la confluencia de complejas consecuencias físicas y psicosociales. El impacto vital de estas enfermedades incluye asimilar un mal pronóstico y una perspectiva vital limitada, arduos tratamientos, el manejo de síntomas complejos como el dolor, la falta de control y la autonomía (dependencia), y las dificultades en la comunicación y la relación con los seres queridos con respecto a la enfermedad y la muerte. Todos estos retos son potenciales fuentes de malestar emocional y existencial. En las últimas tres décadas, las intervenciones grupales han sido utilizadas con gran interés y éxito como una forma útil y eficaz de manejar estos retos y reducir el malestar asociado. Existe una evidencia creciente de la utilidad de las intervenciones grupales en el alivio no solo de la psicopatología o malestar emocional, sino también de las secuelas psicosociales y, potencialmente, del propio curso de la enfermedad avanzada.¹⁻⁴

En este capítulo nos hemos centrado en temas de interés clínico y psicoterapéutico relacionados con las intervenciones grupales en cáncer avanzado. En concreto, abordaremos dos factores importantes: 1) factores estructurales de

-
1. Sherman, A. C.; Mosier, J.; Leszcz, M.; Burlingame, G. M.; Ulman, K. H.; Cleary, T. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part I: Effects on psychosocial and functional outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(1):29-82.
 2. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Gibson, C.; Pessin, H.; Poppito, S.; Nelson, C. *et al.* «Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial». *Psychooncology* 2010;19(1):21-28.
 3. Cunningham, A. J.; Edmonds, C. V.; Jenkins, G.; Lockwood, G. A. «A randomised comparison of two forms of a brief, group, psychoeducational program for cancer patients: weekly sessions versus a “weekend intensive”». *Int J Psychiatry Med* 1995:173-189.
 4. De Vries, M. J.; Schilder, J. N.; Mulder, C. L.; Vrancken, A. M.; Remie, M.; Garssen, B. «Phase II study of psychotherapeutic intervention in advanced cancer». *Psychooncology* 1997:129-137.

inicio y mantenimiento del grupo, y 2) resultados de las terapias grupales en cáncer avanzado.

8.5.1. Factores estructurales de inicio y mantenimiento del grupo

8.5.1.1. Tipo de cáncer, enfermedad avanzada y conciencia pronóstica

Existen muchos temas a tener en cuenta antes de empezar a trabajar con un grupo de pacientes con cáncer avanzado. Los objetivos terapéuticos, lo avanzada y sintomática que esté la enfermedad, y muy en particular la conciencia pronóstica van a ser determinantes en la toma de decisiones.

En general, y a nivel práctico, en cáncer avanzado se aconseja no discriminar por tipo de tumor, aunque sí es importante que se trate de patologías con una supervivencia estimada similar. También, y debido a que los objetivos terapéuticos tienen que ver con el final de la vida, se recomienda que exista conciencia pronóstica. Generalmente, se entiende que los pacientes tienen conciencia pronóstica en enfermedad avanzada cuando saben de la gravedad del estadio de su enfermedad y que los objetivos del tratamiento no consisten en la curación, sino en frenar la progresión o paliar los síntomas que esta origina.

8.5.1.2. Momento óptimo, tamaño, duración y formato abierto o cerrado del grupo

En supervivientes de cáncer en estadios iniciales y libres de enfermedad, el momento ideal que facilita su participación en un tratamiento psicológico es tras el final de su tratamiento oncológico primario.⁵ Sin embargo, en pacientes con cáncer avanzado suele ocurrir que sus tratamientos se alarguen en el tiempo. Por este motivo se ha recomendado, por ejemplo en pacientes metastásicos, que se les proponga su participación lo más pronto posible, porque así se favorece su recuperación.⁶

El tamaño óptimo para una psicoterapia de grupo en cáncer es de entre 6 y 8 miembros, con un rango aceptable de 5 hasta 10 pacientes. Teniendo en cuenta que se pueden esperar uno o dos abandonos, se recomienda empezar con un mínimo de 9-10 pacientes, y en el caso de cáncer avanzado mejor 12, ya que los pacientes tienen más posibilidades de faltar al grupo por sus condiciones físicas.^{6, 7}

5. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010;7(1):7-34.

6. Spiegel, D.; Classen, C. *Group therapy for cancer patients. A Research-based Handbook of Psychosocial Care*. Nueva York: Basic Books, 2000.

7. Yalom, I. *The Theory and Practice of Group Psychotherapy*. 4.ª ed. Nueva York: Basic Books, 1995.

En cuanto a la «dosis» o número de sesiones, en la literatura de cáncer avanzado se han hallado intervenciones grupales beneficiosas de 8 semanas² y de 12 meses.^{8,9} En una revisión amplia del tema,¹ se señala que 37 estudios (82,22 %) realizaban menos de 14 sesiones, mientras que 4 de ellos se extendían durante más de 35 sesiones (8,89 %). Se observaba que las intervenciones más duraderas eran más comunes en pacientes con cáncer avanzado, comparándolos con otros con cáncer en estadios iniciales. En un estudio que evaluó directamente tratamientos que diferían en duración en pacientes con múltiples estadios de cáncer, se observó que las mejoras en malestar emocional eran comparables en tratamientos cortos y largos, mientras que las mejoras en calidad de vida eran más pronunciadas en las intervenciones largas.³ Como siempre, la duración óptima dependerá de la disponibilidad, los recursos, el interés y las necesidades de los pacientes. En general, se considera que 12 semanas parece ser un tiempo suficiente para consolidar una cohesión grupal y conducir el trabajo psicoterapéutico en cáncer.⁶ En grupos con un objetivo psicoeducativo y focos terapéuticos más limitados, pueden reducirse las sesiones, pero con riesgo de dificultar la cohesión grupal.

El plantearse grupos cerrados (mismos miembros a lo largo de todo el tratamiento) o abiertos (posibilidad de incorporar nuevos miembros) en cáncer avanzado se ha asociado especialmente con la duración de los tratamientos, entre otros parámetros. Para grupos de hasta 12 sesiones, se recomienda crear grupos cerrados, para facilitar la cohesión grupal y poder trabajar más rápidamente en focos terapéuticos más definidos. Para grupos de duración más larga, y particularmente si son de estadios avanzados, se recomienda crear grupos abiertos que permitan la entrada de otros miembros. Dado que pueden darse fallecimientos y ausencias frecuentes en cáncer avanzado, este formato es más óptimo, pero hay que ser muy cuidadosos con no transmitir el mensaje de que los pacientes son reemplazados. Nadie puede ocupar el lugar que la pérdida de un miembro origina en un grupo. Además, puede ser útil y terapéutico recuperar simbólicamente la voz de un miembro que ha fallecido, dejando una silla libre y recordando su participación en las interacciones del grupo. Por ejemplo: «¿Qué diría Juan (paciente fallecido) ante una situación como esta?».

8.5.1.3. Abandono, metas y estrategias de tratamiento

En una revisión sobre terapia grupal en cáncer e HIV,¹ se observaba que el abandono de la terapia hasta la última evaluación final en pacientes con enfermedad avanzada era de 8-69,62 %. Este rango de abandono era más elevado que el hallado en grupos de pacientes oncológicos en estadios más iniciales, del 8-38,30 %. Por lo tanto, en pacientes terminales, los tratamientos grupales

-
8. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Yalom, I. «Group support for patients with metastatic cancer. A randomized outcome study». *Arch Gen Psychiatry* 1981;38(5):527-533.
 9. Spiegel, D.; Bloom, J. R.; Kraemer, H. C.; Gottheil, E. «Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer». *Lancet* 1989;2(8668):888-891.

tienen entre sus principales retos el lograr una asistencia continuada al grupo. En un estudio reciente,¹⁰ se analizan los factores asociados al abandono de una terapia grupal centrada en la búsqueda de sentido en pacientes con cáncer avanzado. Se señala que los participantes que abandonaban antes del tratamiento, habiendo realizado la evaluación inicial, tenían menos preocupaciones económicas que los que abandonaban después del tratamiento. Además, se determina que los participantes que abandonaban en medio del tratamiento tenían peor salud física que los que lo completaban. En este ámbito, por lo tanto, la investigación actual se dirige a buscar estrategias para reducir este importante abandono. Algunas propuestas tienen que ver con identificar antes al paciente en fase avanzada o terminal, y otras, con el uso de nuevas tecnologías, como Internet, para diseñar tratamientos en línea^{2, 10} que faciliten que los pacientes no tengan que desplazarse al hospital.

La mayor parte de los estudios de terapia de grupo en cáncer han tenido como metas terapéuticas básicas la adaptación o la calidad de vida global de los pacientes. Para valorar la adaptación, se han usado principalmente escalas o cuestionarios que miden el malestar emocional o la psicopatología en esta fase de la enfermedad. Algunos objetivos específicos habituales han sido, también, mejorar el conocimiento de la enfermedad, el apoyo social, las estrategias de afrontamiento y la comunicación con los médicos.¹ Por último, otras metas terapéuticas relevantes de las terapias grupales en cáncer avanzado han sido la modificación de variables más médicas, como la progresión o supervivencia de la propia enfermedad, los mediadores inmunológicos y endocrinos y, en menor medida, el uso de servicios sanitarios (días de hospitalización, uso de analgesia, participación en ensayos clínicos) y la adherencia a los tratamientos.¹¹

Las estrategias de tratamiento psicológico grupal estudiadas en cáncer han sido variadas: desde las que se han centrado en factores comunes a muchas terapias de grupo, como el apoyo mutuo, el afecto compartido y la cohesión grupal, hasta las focalizadas en intervenciones más directivas de educación para la salud, entrenamiento y estrategias de autorregulación. Entre los factores comunes, el más relevante en terapia grupal es la cohesión grupal. Se entiende que la cohesión es el equivalente grupal a la alianza terapéutica en el tratamiento individual. Guías sobre práctica clínica en psicoterapia grupal, como la de la Asociación de Psicoterapia Grupal Americana, sitúan a la cohesión grupal como el factor terapéutico central en terapia grupal.¹² En un estu-

10. Applebaum, A. J.; Lichtenthal, W. G.; Pessin, H. A.; Radoski, J. N.; Gökbayrak, N. S.; Katz, A. M. *et al.* «Factors associated with attrition from a randomized controlled trial of meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21(11):1195-1204.

11. Sherman, A. C.; Leszcz, M.; Mosier, J.; Burlingame, G. M.; Cleary, T.; Ulman, K. H. *et al.* «Group interventions for patients with cancer and HIV disease: Part II. Effects on immune, endocrine, and disease outcomes at different phases of illness». *Int J Group Psychother* 2004;54(2):203-233.

12. Leszcz, M.; Kobos, J. C. «Evidence-based group psychotherapy: using AGPA's practice guidelines to enhance clinical effectiveness». *J Clin Psychol* 2008;64(11):1238-1260.

dio de terapia grupal con pacientes con cáncer, la cohesión grupal¹³ predecía la reducción del malestar emocional y el incremento de la actividad física, y aumentaba el índice de Karnofsky.

Sin embargo, las intervenciones grupales con una guía teórica más clara y centradas específicamente en cáncer avanzado se han caracterizado por focalizarse principalmente en el malestar emocional y existencial al final de la vida. LeMay y Wilson¹⁴ publican una importante revisión sobre el tratamiento del malestar existencial en enfermedades que amenazan la vida. En esta revisión, los autores indican que las preocupaciones existenciales al final de la vida se han asociado con el bienestar psicoespiritual, la calidad de vida, el incremento en los niveles de ansiedad y depresión, la ideación suicida y la pérdida del deseo de vivir. Los temas existenciales específicos que se han relacionado con el deseo de acelerar la muerte son la pérdida de dignidad y de sentido, los sentimientos de ser una carga para los demás, la dependencia y la desesperanza. Algunas conclusiones clínicas relevantes que resaltan los autores son: mayor beneficio de las terapias grupales sobre las individuales, importancia de que los propios terapeutas realicen un trabajo existencial-espiritual, y sesiones con flexibilidad en cuanto a la duración y la frecuencia, que puedan incrementarse en momentos de crisis.

En conclusión, parece existir una evidencia creciente a favor de la ayuda y el beneficio de los tratamientos grupales en enfermedades graves como el cáncer. Los mecanismos de acción sugeridos son los mismos que en la mayor parte de los grupos, e incluiríamos aquí, entre otros, la mejora del apoyo social, el efecto reconfortante y tranquilizador de las comparaciones sociales, el incremento del conocimiento y manejo de la enfermedad, la ventilación emocional, el fortalecimiento de la percepción de control y de autoeficacia, y un más profundo sentido y significado vital. En los abordajes más estructurados cognitivo-conductuales, presumiblemente serían una fuente de mejora terapéutica también los logros en el afrontamiento y las habilidades de regulación aprendidas, mientras que en los abordajes menos estructurados, con dinámicas más interactivas grupales, la mejora podría medirse a partir de cambios existenciales o de una mayor profundidad en el nivel de procesamiento emocional.¹ Nuevos abordajes grupales, como la psicoterapia positiva⁵ y su propuesta para cáncer avanzado (capítulo 8.4), tratan de combinar ambas perspectivas: enfoque estructurado centrado en tareas (más que en habilidades de control o manejo emocional), cuyo foco terapéutico se encuentra precisamente en facilitar esos cambios vitales y existenciales profundos, conceptualizados como crecimiento personal. Los resultados de la psicoterapia positiva en supervivientes de cáncer

13. Andersen, B. L.; Shelby, R. A.; Golden-Kreutz, D. M. «RCT of a psychological intervention for patients with cancer: I. mechanisms of change». *J Consult Clin Psychol* 2007;75(6):927-938.

14. LeMay, K.; Wilson, K. G. «Treatment of existential distress in life threatening illness: a review of manualized interventions». *Clin Psychol Rev* 2008;28(3):472-493.

de mama no avanzado son prometedores en la reducción del malestar emocional y el estrés postraumático, así como en la facilitación del crecimiento personal, manteniéndose a largo plazo (12 meses) los cambios y siendo significativamente mayores en comparación con terapias cognitivo-conductuales de manejo del estrés, en estudios piloto.^{15, 16}

8.5.2. Resultados de las terapias de grupo en cáncer avanzado

8.5.2.1. Malestar emocional y existencial, psicopatología y calidad de vida

El más reciente, amplio y completo metaanálisis y revisión sistemática realizado hasta la fecha, que incluye a 22.238 pacientes, sobre los efectos de las intervenciones psicosociales en el malestar emocional y la calidad de vida en pacientes con distintos estadios de cáncer, ha mostrado efectos positivos mantenidos de pequeños a moderados en la reducción del malestar emocional, la ansiedad y la depresión, y en la mejora de la calidad de vida asociada con la salud.¹⁷ Los estudios donde los participantes eran preseleccionados por manifestar niveles elevados de malestar emocional son los que han demostrado resultados más efectivos de la intervención psicosocial. Concretamente, en cáncer avanzado, existe una importante evidencia de que las intervenciones grupales son eficientes y económicas en la mejora de la calidad de vida, la reducción del malestar psicológico, la mejora de las estrategias de afrontamiento, la reducción del malestar emocional asociado a síntomas como el dolor, la mejora del bienestar espiritual y la percepción de sentido.^{2, 18-20}

-
15. Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en cáncer: la facilitación del crecimiento como vía terapéutica*. I Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psicología Positiva. Symposium, 2012, p. 17.
 16. Ochoa, C. *Psicoterapia positiva grupal en supervivientes de cáncer: eficacia en la reducción de malestar emocional y en la facilitación de crecimiento postraumático* (comunicación oral). IV Congreso Nacional de la Sociedad Española de Psicooncología. Barcelona, 2009.
 17. Faller, H.; Schuler, M.; Richard, M.; Heckl, U.; Weis, J.; Küffner, R. «Effects of Psycho-Oncologic Interventions on Emotional Distress and Quality of Life in Adult Patients With Cancer: Systematic Review and Meta-Analysis». *J Clin Oncol* 2013;31(6):782-793.
 18. Goodwin, P. J.; Leszcz, M.; Ennis, M.; Koopmans, J.; Vincent, L.; Guthrie, H. *et al.* «The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer». *N Engl J Med* 2001;1719-1726.
 19. Edelman, S.; Bell, D. R.; Kidman, A. D. «A group cognitive behaviour therapy programme with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(4):295-305.
 20. Edmonds, C.; Lockwood, G.; Cunningham, A. «Psychological response to long term group therapy: a randomized trial with metastatic breast cancer patients». *Psychooncology* 1999;8(1): 74-91.

En otra revisión sobre ocho intervenciones manualizadas existentes en el tratamiento del malestar existencial en enfermedades que amenazan la vida,¹⁴ utilizando los criterios de eficacia establecidos por la APA (American Psychological Association), solo la *supportive-expressive group therapy* (terapia grupal de apoyo y expresiva) a largo plazo²¹ reúne criterios para un tratamiento «probablemente eficaz».

8.5.2.2. Resultados físicos, inmunidad, actividad endocrina y progresión de la enfermedad

A lo largo de las últimas décadas, se ha mostrado un especial interés por el potencial impacto de intervenciones grupales en parámetros más físicos, dado que existe una evidencia cada vez más clara de cómo los factores psicosociales pueden influir clínicamente en procesos biológicos relevantes.²²

Algunos beneficios de las intervenciones grupales incluyen la reducción de la fatiga, el dolor y el estrés asociados a los propios síntomas físicos consecuencia de la enfermedad. Estos efectos beneficiosos se han observado tanto en intervenciones estructuradas como en otras menos estructuradas, pero siendo especialmente evidentes solo para pacientes con niveles basales elevados de sintomatología.¹⁸

Algunos estudios en cáncer avanzado^{4, 23} sugieren también que la capacidad para lograr cambios en la función inmune y endocrina (niveles de cortisol, prolactina, células citotóxicas o supresoras T como CD4+ y CD8+, células NK o la respuesta linfocítica) se han asociado particularmente a las intervenciones grupales centradas en el entrenamiento en regulación emocional (estrés). Sin embargo, la consistencia de los cambios, su persistencia en el tiempo y su importancia clínica aún están por determinar.

Por otro lado, siguen apareciendo estudios que examinan el efecto de las intervenciones grupales en la propia enfermedad (supervivencia global, tiempo libre de la enfermedad, respuesta tumoral). Existen datos recientes en cáncer de mama no avanzado que muestran que, tras una media de once años de seguimiento, los sujetos que realizaron la intervención psicológica grupal habían reducido el riesgo de recurrencia de su cáncer de mama y de muerte por cáncer, lo cual demuestra que las intervenciones psicológicas llevadas

21. Spiegel, D.; Spira, J. *Supportive-Expressive Group Therapy: A treatment manual of psychosocial intervention for women with recurrent breast cancer*. Stanford: Stanford University School of Medicine, 1991.

22. Cohen, S.; Doyle, W. J.; Skoner, D. P. «Psychological stress, cytokine production, and severity of upper respiratory illness». *Psychosom Med* 1999;61(2):175-180.

23. Van der Pompe, G.; Antoni, M. H.; Duivenvoorden, H. J.; De Graeff, A.; Simonis, R. F. A.; Van der Vegt, S. G. L. *et al.* «An exploratory study into the effect of group psychotherapy on cardiovascular and immunoreactivity to acute stress in breast cancer patients». *Psychother Psychosom* 2001;70(6):307-318.

a cabo en ese estudio pueden mejorar la supervivencia.²⁴ Sin embargo, una revisión Cochrane de 2009,²⁵ que analiza intervenciones psicológicas grupales para mujeres con cáncer de mama metastásico, concluye que la evidencia es limitada con respecto al beneficio que conllevan dichas intervenciones. Si el posible efecto de las intervenciones psicológicas sobre la supervivencia en cáncer está mediado por hábitos de salud, por la adherencia a los tratamientos o por el efecto de estados mentales psicopatológicos (ansiedad y depresión), es otra de las claves de este debate, aún no resuelto.

Por último, apuntar algunas consideraciones a valorar en futuras investigaciones sobre la evidencia empírica de intervenciones psicológicas grupales, como por ejemplo: los múltiples problemas metodológicos hallados, la intención del tratamiento (*intent-to-treat*) en los análisis estadísticos de los ensayos aleatorizados, la realización de seguimientos, el análisis de los elementos del proceso grupal (efectos del terapeuta y de la cohesión grupal), mayor operacionalización del resultado terapéutico, y el bagaje y entrenamiento de los terapeutas. En el único estudio encontrado que aborda la diferencia entre el bagaje de los terapeutas en el resultado de la terapia grupal en cáncer, son los psicólogos quienes obtienen mejores resultados que los psiquiatras, trabajadores sociales y enfermeras.²⁶

24. Andersen, B. L.; Yang, H. C.; Farrar, W. B.; Golden-Kreutz, D. M.; Emery, C. F.; Thornton, L. M. *et al.* «Psychologic intervention improves survival for breast cancer patients: a randomized clinical trial». *Cancer* 2008;113(12):3450-3458.

25. Edwards, A. G. K.; Hulbert-Williams, N.; Neal, R. D. «Psychological interventions for women with metastatic breast cancer». *Cochrane Database Syst Rev* 2009;3.

26. Kissane, D.; Bloch, S.; Smith, G.; Miach, P.; Clarke, D.; Ikin, J. *et al.* «Cognitive-existential group psychotherapy for women with primary breast cancer: A randomised controlled trial». *Psychooncology* 2003;12(6):532-546.

Competencias del psicólogo

Dolors Mateo Ortega

Meritxell Naudeillo Cosp

Como ya se ha mencionado en otros capítulos, y según las definiciones de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos (EAPC, del inglés European Association for Palliative Care) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), la atención psicológica a los enfermos que se enfrentan al final de la vida constituye un aspecto esencial de los cuidados paliativos (en adelante, CP), aunque no queda claramente definido quién presta dicha atención, y no está exclusivamente asignada a los psicólogos.¹ La inclusión de la disciplina de la psicología en la atención paliativa es un hecho reconocido por las sociedades científicas vinculadas, existiendo siempre algún representante de dicha disciplina en las juntas directivas de las mismas. Por otro lado, la presencia de profesionales de la psicología en la atención paliativa es un hecho que ya se evidenció en nuestro país en los datos del *Directorio SECPAL 1998-2004*,² en el que se cifraba en el 44,91 % la presencia de psicólogos en las distintas unidades de CP. Y en Europa, tal y como se muestra en el atlas de CP de la EAPC,³ encontramos una amplia representación de psicólogos en los equipos de CP en la mayor parte de los países europeos. No obstante, esta presencia requiere de la capacidad de dichos profesionales para establecer las funciones y tareas de la psicología paliativa, de forma que se delimite con exactitud su ámbito de actuación. Una mala definición o imprecisiones en dichas funciones o tareas pueden generar ambigüedad, a la vez que dificultan la delimitación de un rol específico, pudiendo dar lugar a fricciones con profesionales de otras disciplinas.

En el presente capítulo se pretenden desarrollar dichas funciones y tareas con la máxima precisión posible, tratando de aunar toda la experiencia en este campo. Esto nos permitirá ir definiendo cuáles son las competencias y la for-

-
1. World Health Organization. *National Cancer Control Programs: Policies and Managerial Guidelines*. 2.^ª ed. Ginebra: WHO, 2002.
 2. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Directorio SECPAL*, 2004.
 3. Centeno, C.; Lynch, T.; Donea, O.; Rocafort, J.; Clark, D. *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013*. Ed. completa. Milán: EAPC Press, 2013.

mación necesaria que un profesional psicólogo requiere para el desarrollo de su tarea en el ámbito de los CP.

A partir de estas funciones y tareas, se desprenden las competencias profesionales. Según Richard Boyatzis,⁴ las competencias son los factores que distinguen a la persona con un desempeño superior que aquellos que tienen un desempeño adecuado. La competencia se estructura en base a cinco componentes fundamentales: el ser (personalidad), el saber (conocimiento), el saber hacer (habilidades), el saber estar (actitudes) y el querer hacer (motivación y valores).

Si consideramos la psicología paliativa como parte del área de clínica y salud, el Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, en relación al estándar europeo de educación y entrenamiento del psicólogo EuroPsyT,⁵ apunta que las competencias se basan en el conocimiento, la comprensión y habilidades aplicadas y practicadas éticamente que el profesional psicólogo debería ser capaz de aplicar en el contexto concreto donde desarrolla su actividad, con la especificidad que corresponda. En la tabla 1 se detallan las competencias primarias propuestas por el estándar EuroPsyT.

Tabla 1. Competencias primarias relacionadas con los roles profesionales (adaptado de EuroPsyT. A framework for education and training of psychologists in Europe. EFPA, 2001)

| Competencias primarias | Descripción |
|---------------------------------------|--|
| A. Especificación de objetivos | Interaccionar con el cliente para definir los objetivos del servicio que se proporcionará. |
| Análisis de necesidades | Obtención de información sobre las necesidades del cliente utilizando métodos apropiados. Clarificación y análisis de las necesidades hasta el punto en que se puedan determinar las acciones significativas a realizar. |
| Establecimiento de objetivos | Proponer y negociar los objetivos con el cliente. Establecer objetivos aceptables y realizables. Especificar criterios para evaluar la consecución de esos objetivos con posterioridad. |
| B. Evaluación | Determinar las características relevantes de los individuos, grupos, organizaciones y situaciones utilizando métodos apropiados. |
| Evaluación individual | Realizar la evaluación de los individuos por medio de entrevistas, test y su observación en un contexto relevante para el servicio solicitado. |

4. Boyatzis, R. *The Competent Manager. A Model for Effective Performance*. Nueva York: John Wiley & Sons Inc. 1982.

5. EuroPsyT. *A framework for education and training of psychologists in Europe*. EFPA, 2001.

| | |
|--|--|
| Evaluación de grupo | Evaluar a los grupos mediante entrevistas, test y su observación en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| Evaluación organizacional | Realizar la evaluación apropiada para el estudio de las organizaciones por medio de entrevistas, encuestas y otros métodos y técnicas adecuados en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| Evaluación situacional | Llevar a cabo la evaluación apropiada para estudiar las situaciones mediante entrevistas, encuestas y otros métodos y técnicas adecuados en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| C. Desarrollo | Desarrollar servicios o productos a partir de teorías y métodos psicológicos para ser utilizados por los psicólogos o por los propios clientes. |
| Definición de servicios o productos y análisis de requisitos | Definir el propósito del servicio o producto identificando a los grupos de interés relevantes, analizando los requisitos y restricciones, y definiendo las especificaciones para el producto o servicio tomando en consideración el contexto donde se utilizará ese producto o servicio. |
| Diseño del servicio o producto | Diseñar o adaptar productos o servicios en función de los requisitos y restricciones, y tomando en consideración el contexto en el que se utilizará el producto o servicio. |
| Test del servicio o producto diseñado | Realizar pruebas del servicio o producto y evaluar su viabilidad, fiabilidad, validez y otras características tomando en consideración el contexto en el que se utilizará el producto o servicio. |
| Evaluación del servicio o producto | Evaluar el servicio o producto con respecto a su utilidad, la satisfacción del cliente, la facilidad de uso para los usuarios, su coste y otros aspectos relevantes tomando en consideración el contexto en el que se utilizará el producto o servicio. |
| D. Intervención | Identificar, preparar y realizar intervenciones apropiadas para alcanzar el conjunto de objetivos utilizando los resultados de la evaluación y las actividades de desarrollo. |
| Planificación de la intervención | Desarrollar un plan de intervención adecuado para alcanzar el conjunto de objetivos en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| Intervención directa orientada a la persona | Aplicar los métodos de intervención que directamente afectan a uno o más individuos en función del plan de intervención en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| Intervención directa orientada a la situación | Aplicar los métodos de intervención que directamente afectan a aspectos seleccionados de la situación siguiendo el plan de intervención en un contexto relevante para los servicios demandados. |

| | |
|--|---|
| Intervención indirecta | Aplicar los métodos de intervención que permiten a los individuos, grupos u organizaciones aprender y tomar decisiones en su propio interés en un contexto relevante para el servicio solicitado. |
| Implantación de productos o servicios | Introducir servicios o productos y promover su uso adecuado por parte de los clientes u otros psicólogos. |
| E. Valoración | Establecer la adecuación de las intervenciones en términos de cumplimiento del plan de intervención y logro del conjunto de objetivos. |
| Planificación de la valoración | Diseñar un plan para la valoración de una intervención incluyendo criterios derivados del plan de intervención y del conjunto de objetivos en un contexto relevante para el servicio demandado. |
| Medida de la valoración | Seleccionar y aplicar las técnicas de medición apropiadas para la realización del plan de valoración en un contexto relevante para el servicio demandado. |
| Análisis de la valoración | Realización del análisis en función del plan de evaluación y formulación de conclusiones acerca de la eficacia de las intervenciones en un contexto relevante para el servicio demandado. |
| F. Comunicación | Proporcionar información a los clientes de modo adecuado para satisfacer sus necesidades y expectativas. |
| Proporcionar retroalimentación (<i>feedback</i>) | Proporcionar retroalimentación a los clientes utilizando medios orales o audiovisuales apropiados en un contexto relevante para el servicio demandado. |
| Elaboración de informes | Redactar informes para los clientes sobre los resultados de la evaluación, el desarrollo de productos o servicios, las intervenciones y las evaluaciones en un contexto relevante para el servicio demandado. |

En nuestro país, tal y como se recoge en el artículo 17 del Código Deontológico del Psicólogo del Colegio Oficial de Psicólogos:⁶ «La autoridad profesional del psicólogo se fundamenta en su capacitación y cualificación para las tareas que desempeña. El psicólogo ha de estar profesionalmente preparado y especializado en la utilización de los métodos, instrumentos, técnicas y procedimientos que adopte en su trabajo. Forma parte de este el esfuerzo continuado de actualización de su competencia profesional. Debe reconocer los límites de su competencia y las limitaciones de sus técnicas».

6. Modificación del Código Deontológico del Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos, para su adaptación a la Ley 25/2009, de 22 de diciembre, de modificación de diversas leyes para su adaptación a la Ley sobre el Libre Acceso a las Actividades de Servicios y su Ejercicio (Ley Ómnibus). Aprobada en Junta General de 6 de marzo de 2010.

En esta línea, Cruzado⁷ apunta que la psicooncología, área afín a la atención psicológica paliativa, cubre cuatro grandes áreas: la asistencia clínica al paciente y su familia, la docencia, la prevención y la investigación.

Más específicamente, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) impulsó en 2009 la creación de un grupo de trabajo para la revisión del rol, la formación, el perfil profesional y el entorno de trabajo de los psicólogos del ámbito de los CP en Europa. Este grupo realizó un estudio sobre la situación, las funciones y las dificultades de los psicólogos que estaban trabajando en Europa, y dio como fruto la primera publicación de la Task Force en 2010,⁸ con la intención de dar impulso a la definición del rol del psicólogo y desarrollar de forma internacional un núcleo curricular para los psicólogos que trabajan en la atención paliativa. Como base de partida, se recogieron datos sobre 323 psicólogos de 41 países.

Posteriormente, en 2011, la EAPC publicó la guía para la formación de posgrado de psicólogos que intervienen en CP,⁹ con el objetivo de proporcionar una guía sobre la formación, para mejorar el perfil profesional y el reconocimiento de los psicólogos involucrados en CP. En esta guía se incide en los conocimientos y habilidades específicas de los psicólogos en el ámbito de los CP.

Algunos de los objetivos de esta guía de formación específica son dibujar un cuerpo central de competencias y acordar una definición inequívoca del rol del psicólogo en CP diferenciada del resto de profesionales, que facilite el reconocimiento del mismo dentro del equipo.

Para ello, la EAPC propone un plan de estudios internacional, considerando fundamental que los psicólogos que trabajen en el ámbito de los CP cuenten con una formación específica que incluya tanto conocimientos y adquisición de habilidades como las actitudes que debe tener el profesional y aspectos de autorreflexión y conocimiento. Asimismo, la EAPC recomienda que, en cada país, el currículo de formación considere los requisitos nacionales, ya que en muchos países los psicólogos deben recibir una formación clínica adicional para obtener la acreditación profesional imprescindible para trabajar en la asistencia sanitaria. Las autoras consideran que esta propuesta debe adaptarse al itinerario curricular establecido en nuestro país, entendiendo que la formación en CP que aquí se comenta pretende ser específica y complementaria para los profesionales psicólogos que trabajen en el ámbito de los CP.

Esta propuesta de formación de posgraduado determina, por un lado, toda una serie de conocimientos que deben adquirir estos profesionales, y por otro, el desarrollo de un conjunto de habilidades y áreas de competencia. Propone que, para cada una de las áreas de formación, se tenga en cuenta el desarrollo

7. Cruzado, J. A. «La formación en psicooncología». *Pisicooncología* 2003;0(1):9-19.

8. Jünger, S.; Payne, S. A.; Costantini, A.; Kalus, C.; Werth, J. L. Jr. «The EAPC Task Force on Education for Psychologists in Palliative Care». *Eur J Palliat Care* 2010;17:84-87.

9. Jünger, S.; Payne, S. «Guidance on postgraduate education for psychologists involved in palliative care». *Eur J Palliat Care* 2011;18(5):238-252.

de los conocimientos específicos, las habilidades necesarias, las actitudes y valores concretos, así como aspectos de autorreflexión y autoconocimiento del propio profesional de la psicología.

Por lo que respecta a los conocimientos, se describen como necesarias las siguientes áreas de contenidos:

1. Conceptos básicos de CP como la historia, la filosofía y algunas definiciones, destacando, entre otros, el reconocimiento de la muerte como un proceso normal en la vida, sin buscarla, acelerarla ni postergarla.
2. Rol profesional e imagen de uno mismo, destacando, entre otros, la importancia de la conciencia que deben tener los psicólogos de sus tareas y competencias específicas, distintas del resto de profesionales del equipo de CP.
3. Valoración psicológica y documentación, resaltando la importancia de poder realizar valoraciones psicológicas y diagnósticos basados en datos complejos que provienen de distintas fuentes, incluyendo las pruebas psicológicas y neuropsicológicas, la entrevista clínica y las observaciones directas e indirectas.
4. *Counselling* y psicoterapia aplicados a los CP.
5. Consulta, supervisión y apoyo al equipo, para ser capaces de asesorar al resto de profesionales y al equipo de CP en relación a las necesidades del paciente y la familia.
6. Investigación, para poder generar evidencia salvando las dificultades prácticas y éticas en CP.
7. Autoconocimiento y autocuidado. Ser plenamente consciente de las cuestiones existenciales de su propia vida permitirá al psicólogo comprender e integrar sus sentimientos, sin dejar de estar completamente entregado y centrado en el paciente.
8. Ética, para conocer los valores fundamentales de la ética en la asistencia sanitaria, poder dialogar sobre los dilemas éticos con los pacientes y el equipo sanitario, y ayudar al equipo a construir una respuesta adecuada para el bienestar de los pacientes.
9. Diversidad cultural, mediante una formación para mejorar su competencia en el manejo de la diversidad cultural y ampliar su conciencia y sensibilidad sobre este tema.
10. Política, organización y fomento de un modelo de atención paliativa como parte de los elementos que permiten proporcionar un servicio eficaz, así como sensibilizar a los responsables políticos de la importancia de la existencia de unos CP eficaces y de calidad para todos.

En nuestro país, y en la misma línea, en 2013 la SECPAL^{10,11} propuso la creación de un área de capacitación específica de psicología en CP, partiendo ya de varias propuestas de acreditación específica en este tema para las distintas profesiones que los integran.

La propuesta de Soler *et al.*¹⁰ sugiere que los psicólogos especialistas que trabajen en el ámbito de CP adquieran una formación experta para la atención integral de enfermos de gran complejidad con una enfermedad progresiva, activa, irreversible y avanzada, y de sus cuidadores durante la progresión de la enfermedad. Marcan, como objetivos generales de la formación psicológica en CP, que se aporten los conocimientos necesarios para la práctica de la psicología en este ámbito, se asegure la estructura de valores y actitudes requeridas para la atención de pacientes con enfermedades en situación avanzada, y se permita la consecución de las habilidades y competencias necesarias para la atención integral, a lo largo de todo el proceso, de los pacientes en cualquier momento del ciclo vital, sus familiares y el equipo asistencial. Tal y como indican los autores, la propuesta ha intentado seguir la misma línea iniciada por otras disciplinas dentro de la SECPAL, con el objetivo de determinar la formación específica de los psicólogos que trabajan en el ámbito de CP.

Así, la SECPAL propone la creación de un área de capacitación específica y un diploma de acreditación avanzada de psicología en CP.¹⁰ En la tabla 2¹⁰ se expone el resumen descriptivo de los objetivos generales de la formación del psicólogo por áreas y por fases de formación.

10. Soler, M. C.; Lacasta, M. A.; Cruzado, J. A.; Die, M.; Limonero, J. T.; Barreto, P. *et al.* *Área de Capacitación Específica (ACE) y Diploma de Acreditación Avanzada (DAA) de Psicología en Cuidados Paliativos*. Monografías SECPAL, n.º 2. Madrid, 2013.

11. Guanter, L. «Acreditación de la formación en cuidados paliativos. La elección de la formación de calidad. ¿Que nos aporta a los profesionales la acreditación?». *Medicina Paliativa* 2012;19(2): 45-46.

Tabla 2. Resumen descriptivo de los objetivos generales por áreas y fases

| Áreas/Fases | I | II |
|--|---|--|
| Física | <ul style="list-style-type: none"> • Conocer los problemas clínicos más prevalentes de los CP y su tratamiento. • Conocer y saber aplicar los instrumentos de valoración del enfermo útiles y adecuados en CP. • Conocer la influencia de los aspectos psicológicos en los síntomas más frecuentes y contribuir al control de los mismos mediante estrategias psicológicas. | <ul style="list-style-type: none"> • Conocer los problemas clínicos más complejos de los CP y su tratamiento. • Conocer los aspectos más complejos de la relación de los síntomas físicos con el estado psicológico y contribuir al control de los mismos mediante estrategias psicológicas. |
| Psicológica: comunicación, evaluación, diagnóstico y tratamiento psicológico | <p>Conocer las bases y adquirir las habilidades comunicativas básicas.</p> <p>Manejar adecuadamente las situaciones difíciles y la gestión de las malas noticias.</p> <p>Saber diferenciar entre emociones y conductas adaptativas y desadaptativas, al igual que las formas de manejarlas.</p> <p>Evaluar, diagnosticar e intervenir en los problemas psicológicos y trastornos mentales más frecuentes en CP.</p> <p>Lograr desarrollar hábitos de práctica reflexiva.</p> <p>Conocer y aplicar estrategias de autorregulación emocional.</p> | <p>Manejar las actitudes y respuestas de enfermos, cuidadores y profesionales derivados de la relación profesional-paciente.</p> <p>Gestionar las dificultades más complejas en la comunicación.</p> <p>Conocer y saber aplicar los instrumentos diagnósticos más específicos.</p> <p>Saber evaluar, diagnosticar e intervenir en los problemas psicológicos y trastornos mentales más complejos en CP.</p> <p>Conocer y saber aplicar adecuadamente otras formas o modalidades psicoterapéuticas: terapia de familia, de pareja, etc.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| <p>Atención a la familia: evaluación e intervención familiar</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Explorar las creencias y valores personales, sociales y culturales de la familia en relación con la enfermedad y la muerte. • Prevenir y detectar problemas de comunicación (por ejemplo, pacto de silencio) y potenciar los recursos y estrategias de los familiares. • Evaluar las amenazas, necesidades y recursos de la familia. • Conocer y saber aplicar los instrumentos de valoración familiar útiles en CP. • Identificar precozmente los indicadores de alto riesgo de problemática familiar o de duelo complicado. • Realizar acciones preventivas de cuidado a la familia según los estadios de la enfermedad. • Conocer, evaluar, diagnosticar e intervenir en los problemas psicológicos y los trastornos mentales de los familiares con mayor prevalencia en CP. | <ul style="list-style-type: none"> • Establecer intervenciones familiares con el equipo. • Saber detectar e intervenir en situaciones familiares especialmente complejas (por ejemplo, claudicación familiar y duelo complicado). • Realizar un seguimiento de los resultados de la intervención del equipo sobre la familia. |
| <p>Ética</p> | <p>Conocer las bases conceptuales y prácticas de la ética aplicada a los CP.</p> | <p>Aplicar los principios éticos a la práctica clínica diaria, con especial énfasis en las situaciones más complejas y específicas de los CP. Manejar apropiadamente dilemas éticos de gran complejidad.</p> |

| | | |
|--------------------------|---|--|
| <p>Trabajo en equipo</p> | <p>Conocer la implicación de las dinámicas grupales en el proceso de atención integral al paciente en situación paliativa.</p> <p>Conocer e iniciar el trabajo interdisciplinar en equipo como recurso del proceso de atención.</p> <p>Conocer las estrategias de prevención del <i>burnout</i> (síndrome de desgaste profesional).</p> | <p>Optimizar el trabajo en equipo interdisciplinar como recurso del proceso de atención.</p> <p>Obtener habilidades para la gestión de los conflictos en el equipo.</p> <p>Conocer y aplicar las estrategias de evaluación y manejo del síndrome de desgaste profesional dentro del equipo.</p> |
| <p>Organización</p> | <p>Conocer los aspectos básicos sobre estructuras organizativas relacionadas con los CP, la gestión de los recursos y la información.</p> | <p>Conocer la implicación de los aspectos avanzados de gestión relacionados con la práctica de los CP.</p> <p>Saber gestionar las interacciones entre las estructuras organizativas relacionadas con los CP y sus recursos en los distintos ámbitos sanitarios.</p> <p>Diseñar el plan organizativo y funcional de los recursos de CP, asegurando su gestión financiera, así como los estándares de calidad, los indicadores de resultado y rendimiento, la monitorización de los objetivos de la dirección clínica y la auditoría.</p> <p>Participar en la redacción de protocolos y guías de práctica clínica.</p> |
| <p>Formación</p> | <p>Conocer los recursos pedagógicos de uso habitual.</p> <p>Preparar y conducir sesiones clínicas.</p> <p>Realizar correctamente la lectura crítica de artículos científicos.</p> | <p>Dominar los recursos pedagógicos de uso habitual para el diseño y realización de sesiones de formación en cursos básicos e intermedios.</p> <p>Realizar de modo experto búsquedas bibliográficas en bases electrónicas.</p> <p>Capacitar para el diseño de proyectos formativos.</p> |

| | | |
|---------------|---|--|
| Investigación | <p>Conocer las bases conceptuales, la metodología, la sistemática y los procedimientos relacionados con la investigación en CP.</p> <p>Conocer las normas de los comités éticos.</p> | <p>Conocer en profundidad las bases metodológicas de la investigación biomédica y psicológica.</p> <p>Diseñar, elaborar y ejecutar un proyecto de investigación.</p> <p>Analizar resultados y redactar conclusiones.</p> <p>Capacitarse para la comunicación científica de las investigaciones.</p> <p>Trabajar en grupos cooperativos y conocer las fuentes de financiación para la elaboración de proyectos.</p> |
| Sociocultural | <p>Conocer los aspectos básicos y las implicaciones de la dimensión sociocultural en la práctica de los CP.</p> | <p>Conocer el impacto de la dimensión sociocultural y la multiculturalidad en los aspectos especializados en la práctica de los CP.</p> <p>Abordar los conflictos que puedan surgir como consecuencia de las distintas creencias y valores socioculturales entre el equipo y el binomio familia-paciente.</p> <p>Orientar en aspectos económicos de apoyo al paciente al final de la vida y su entorno familiar.</p> |
| Espiritual | <p>Explorar las creencias y valores sobre la enfermedad, la agonía y la muerte.</p> <p>Elaborar evaluaciones adecuadas sobre la importancia global de las creencias espirituales y las prácticas religiosas del paciente.</p> | <p>Conocer y utilizar dentro del abordaje terapéutico los principios espirituales del paciente y la familia.</p> <p>Reconocer y responder al malestar espiritual y saber derivar al paciente al profesional adecuado.</p> |
| Legal | <p>Conocer las leyes que rigen el sistema sanitario y las interacciones entre los componentes que afectan a los CP, dentro de la política sanitaria global del Estado.</p> | <p>Aplicar apropiadamente la ley y los códigos deontológicos a los CP, brindando una atención integral enmarcada en los principios que recogen las leyes.</p> <p>Diligenciar todos aquellos aspectos burocráticos relacionados con los CP.</p> <p>Capacitar para la búsqueda pertinente de consejo legal.</p> |

Con el objetivo de ofrecer a los pacientes y sus familias una atención de excelencia, desde el Instituto Catalán de Oncología, Maté *et al.* proponen un modelo de atención a las necesidades esenciales de la persona¹² que tiene, como piedras angulares, las competencias de los profesionales que componen los equipos de atención a enfermos al final de la vida, así como los valores, actitudes y comportamientos de los mismos. No es un modelo de atención exclusivo de los psicólogos, pero sí más que recomendable para estos. En la siguiente figura puede verse gráficamente la propuesta de las habilidades que deben tener los profesionales para proporcionar una atención de excelencia a los pacientes en situación de enfermedad avanzada.

Figura 1. Modelo de atención en cuidados paliativos del Instituto Catalán de Oncología, centrado en las necesidades esenciales: un marco integrado y global para abordar las necesidades esenciales de los pacientes con cáncer avanzado (Maté y colaboradores, 2013)



Por otro lado, el abordaje de los aspectos psicológicos en CP, tal y como indica la EAPC,⁹ no es exclusivo de la atención psicológica en esta área, sino que otras disciplinas que confluyen en el tratamiento paliativo deben tener habilidades psicológicas básicas para el abordaje de problemáticas no complejas.

Este es el planteamiento del NICE,¹³ que propone distintos niveles de intervención y especialización para la atención de los aspectos psicológicos en CP.

12. Maté Méndez, J.; González-Barboteo, J.; Calsina Berna, A.; Mateo Ortega, D.; Codorniu Zamora, N.; Limonero García, J.; Trelis Navarro, J.; Serrano Bermúdez, G.; Gómez-Batiste, X. «The Institut Català d'Oncologia (ICO), model of palliative care: An integrated and comprehensive framework to address essential needs of patients with advanced cancer». *JPC* 2013;29(4): 237-243.

13. National Institute for Clinical Excellence (NICE). *Guidance on cancer services improving supportive and palliative care for adults with cancer. The manual, 2004.*

Como puede observarse en la figura 2, el nivel máximo de especialización, que sería el nivel de abordaje por especialistas en salud mental, correspondería al nivel máximo de complejidad, que requeriría de técnicas psicoterapéuticas para su correcto planteamiento.



Figura 2. Traducción del modelo recomendado por el National Institute of Clinical Excellence (NICE) para la valoración y apoyo psicológico en cuidados paliativos

Es interesante destacar que, en un estudio realizado en nuestro país, Mateo Ortega *et al.*¹⁴ ponen de manifiesto que los pacientes atendidos por el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas de la Obra Social "la Caixa" tienen una media de visitas de dos, incluida la inicial, y que el 48 % únicamente realizaron la visita inicial, siendo el principal motivo de alta en el 66 % de los casos el fallecimiento del paciente. En este sentido, es importante tener en cuenta, tal y como apunta la EAPC,⁹ que los psicólogos que intervienen en CP afrontan retos específicos debido, por ejemplo, al limitado tiempo con que cuentan para la intervención cuando se enfrentan a complejas situaciones de pacientes que se aproximan al final de la vida.

El objetivo de las autoras del presente capítulo ha sido orientar a los lectores sobre las competencias y la capacitación específica que deben tener los psicólogos que trabajan en CP, así como delimitar las áreas de actuación de estos en relación al resto de profesionales de CP.

14. Mateo Ortega, D.; Gómez-Batiste, X.; Limonero, J. T.; Martínez Muñoz, M.; Buisan, M.; De Pascual, V. «Efectividad de la intervención psicosocial en pacientes con enfermedad avanzada y final de vida». *Psicooncología* 2013;10(2-3):299-316. ISSN: 1696-7240.

Bibliografía recomendada

Lacasta, M. A.; Rocafort, J.; Blanco, L.; Timoneo, J.; Gómez-Batiste, X. «Intervención psicológica en cuidados paliativos. Análisis de los servicios prestados en España». *Medicina Paliativa* 2007;15(1):1-5.

Situaciones clínicas psicosociales prevalentes. Intervención psicológica

10.1. Malestar psicológico

Dolors Mateo Ortega

Introducción

Como se ha ido comentando en capítulos anteriores, en las circunstancias de enfermedad avanzada y de final de vida, las situaciones clínicas pueden ser muy variadas. En este capítulo, intentamos dar una visión general de cómo intervenir en aquellas más frecuentes y relevantes para este tipo de enfermos y sus familias.

Entendemos que es posible que no se reflejen todas, y que pueda haber alguna importante que los lectores consideren que debería estar incluida. Pero el problema del espacio ha sido prioritario para decidir qué situaciones, síntomas o problemas se desarrollaban en este capítulo.

Estas situaciones se abordan a lo largo del capítulo y en forma de protocolo, para que puedan servir tanto de guía de actuación para aquellos profesionales más noveles en su práctica clínica, como de actualización general para aquellos otros más experimentados.

Con esta intención, los protocolos se han estructurado a partir de la evidencia científica sobre el tema abordado, pero también incorporando la experiencia clínica del profesional que lo realiza.

Así, están estructurados en los siguientes apartados:

1. Descripción del aspecto a tratar.
2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante sobre el tema.

3. Objetivos terapéuticos específicos en la situación tratada.
4. Abordaje terapéutico:
 - a) Premisas básicas.
 - b) Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.
 - c) Intervenciones recomendadas.
5. Breve cuadro resumen que pueda orientar rápidamente a los lectores sobre los aspectos más importantes.

También deberán ser tenidos en cuenta algunos otros aspectos, como los siguientes:

1. Tal y como menciona Watson,¹ la interacción humana es claramente una pieza crucial en la intervención psicológica con enfermos de cáncer, y, en el caso que nos ocupa, también lo es para la intervención con enfermos al final de la vida.
2. Las aportaciones de los protocolos son indicaciones prácticas y precisas que los terapeutas deben adaptar a cada enfermo, en función de:
 - a) El estado general del paciente en relación con su enfermedad. En algunos casos, las intervenciones deberán ser cortas y frecuentes, en función de la progresión de la enfermedad, la fatiga, el dolor u otros síntomas que pueda presentar el paciente.
 - b) La percepción de que se acaba el tiempo, lo que exige una visión clara de cuál es la situación pronóstica para poder alcanzar los objetivos planteados de forma realista.
 - c) La clave de flexibilidad y adaptación a las necesidades de intervención psicológica del enfermo o de la familia.

A continuación, profundizaremos en las propuestas de protocolos de intervención específicos para las situaciones clínicas prevalentes consideradas en este capítulo.

1. Adaptado de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

10.1.1. Sufrimiento emocional ante la experiencia de padecer una enfermedad avanzada: tristeza, desmoralización y depresión

Silvia Viel Sirito

10.1.1.1. Introducción

El diagnóstico de una enfermedad avanzada genera un malestar emocional (distrés) importante, que afecta al paciente y su familia globalmente, tanto a nivel físico como psíquico y social. Las reacciones de duelo, de tristeza, de desmoralización y de depresión son frecuentes en las personas que padecen una enfermedad avanzada y sus familias.

Estos sentimientos se manifiestan en un amplio espectro que va desde la tristeza y la vulnerabilidad hasta una depresión incapacitante. Se describen como sufrimiento, desesperanza, crisis existencial o espiritual, depresión, pudiendo influir en la capacidad de sentir placer y de relacionarse con los demás, con un efecto negativo sobre la calidad de vida. Impiden a enfermos y familiares mantener un sentimiento de esperanza y de paz, y de encontrar sentido a la vida, incapacitándolos para interactuar entre ellos y darse apoyo. Pueden ser factores de riesgo importante de suicidio y de petición de muerte anticipada.

Estas entidades distintas del sufrimiento requieren intervenciones específicas para disminuir sus síntomas y es importante aprender a diferenciarlas.

A continuación, formularemos unas recomendaciones sobre la experiencia de la tristeza, el síndrome de desmoralización y la depresión en enfermos y familiares en el contexto del final de la vida.

10.1.1.2. Tristeza

1. Descripción del tema

La tristeza es un sentimiento que se experimenta ante gran variedad de situaciones cotidianas desagradables o adversas, cuyo común denominador es, por

lo general, la pérdida de algo significativo.¹ Se trata, por lo tanto, de una experiencia psicológica corriente, coherente con lo que la desencadena y de una intensidad y duración adecuadas a la situación desencadenante.

Este sentimiento favorece la reflexión interior intensa y contribuye a reducir la atención por el mundo exterior, aspecto que puede conducir al aislamiento social.

Se caracteriza por:

- Ser un estado emocional coherente con una circunstancia dolorosa específica; su intensidad es proporcional al suceso que la provoca.
- Tener una duración breve. En general, remite cuando cesa el motivo o la persona se adapta a la situación o la supera gradualmente.
- No afectar a la esfera somática, al rendimiento profesional y a las actividades de relación, o afectarlas de un modo que resultaría comprensible en la mayoría de las personas que vivieran dicha circunstancia.

La tristeza normal y la patológica son expresiones de la afectación de dos fenómenos psíquicos muy distintos, los sentimientos y el humor o estado de ánimo, respectivamente. Hablamos de tristeza normal cuando esta es meramente una estimulación del sentimiento, y de tristeza patológica cuando esta es la expresión de una alteración del estado de ánimo.

La tristeza patológica, que no siempre se puede diferenciar nítidamente de la normal, se caracteriza por aparecer sin motivo fácilmente identificable, y cuando este existe, no guarda proporción con el desencadenante, afectando notablemente al funcionamiento global.

2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Desde la perspectiva evolucionista, la tristeza no es una enfermedad o un mal, sino una emoción adaptativa que busca detener la actividad del sujeto para evitar que malgaste energías en actividades que no le están proporcionando satisfacciones, que no le están yendo bien.

Gracias a la tristeza nos ponemos pensativos, nos hacemos muchas preguntas sobre nosotros mismos y la vida, buscamos el apoyo y el consejo de nuestros amigos y seres queridos, y tomamos decisiones, a veces radicales, que nos llevan a cambios importantes en nuestras vidas. Sin la tristeza seguiríamos fracasando una y otra vez, sin que ello nos afectara.

Es habitual que la tristeza vaya acompañada de sentimientos de baja autoestima, desánimo, aflicción, abatimiento y, en ocasiones, ideas de culpa e indignidad. También puede aparecer inhibición de la expresión facial y de los movimientos, así como un progresivo aislamiento del sujeto, que cada vez

1. Rayner, L.; Higginson, I. J.; Price, A.; Hotopf, M. *The Management of Depression in Palliative Care: European Clinical Guidelines*. Londres: Department of Palliative Care, Policy & Rehabilitation (www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative) / European Palliative Care Research Collaborative (www.epcrc.org), 2010.

será menos comunicativo y tolerante, pudiendo llegar al rechazo, generalmente pasivo, de los demás.

¿Cómo superar la tristeza?

1. Llorar

Uno de los medios para liberarse de emociones negativas es, sin duda, el llanto. Ayuda a sentirse mucho mejor.

2. Compartir

En muchas ocasiones, la tristeza nos hace sentir la necesidad de estar solos. Aunque puede ser positivo estar a solas para reflexionar sobre la gravedad y levedad de las cosas, el poder compartir con los demás el malestar, o incluso aceptar simplemente la compañía para paliar la soledad, provoca que ese bajo estado de ánimo vaya disminuyendo.

3. Descansar

Permite alejarse de las preocupaciones mentales, tomar distancia y suplir la tristeza con ideas, proyectos o motivaciones.

Es importante distinguir entre la depresión como patología y la pena como estado normal y transitorio² (ver tabla 1).

Tabla 1. Características diferenciales entre la depresión y la pena en pacientes con enfermedad terminal (traducido del original en inglés)²

| | Depresión | Pena |
|-------------------------------|---|--|
| Evolución | Constante y progresiva. | A rachas. |
| Ideación suicida | Intensa y persistente. | Deseos pasivos de una muerte rápida. |
| Visión de futuro | Incapacidad de ver un futuro positivo. | Mantiene la esperanza. |
| Tratamiento | Necesario siempre. | Solo en ocasiones. |
| Prevalencia | 1-53 % | Mayoría de las personas al final de la vida. |
| Relación con los demás | El sujeto se siente excluido y rechaza a los demás. | Es capaz de establecer relaciones afectivas. |
| Tipo de reminiscencias | Autorreproches y recuerdos negativos. | Presencia de recuerdos positivos. |

2. Block, S. D.; Snyder, L. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians – American Society of Internal Medicine». *Ann Intern Med* 2000;209-218.

| | | |
|---|--------------------------------------|-------------------------------------|
| Autoestima | Desvalorización extrema. | Tendencia a la baja auto-estima. |
| Actitud frente al futuro | Desesperanza extrema. | Búsqueda de futuro. |
| Actitud frente a las actividades | Le cuesta interesarse por las cosas. | Mantiene la capacidad de disfrutar. |

3. Objetivos terapéuticos específicos

- Respetar con sensibilidad la expresión afectiva del paciente y explorar sus recursos internos.
- Evaluar los posibles factores asociados al sentimiento y derivar, en caso de sospecha de depresión, a profesionales especializados.
- Facilitar el contacto del paciente con el aquí y el ahora.
- Proveer de ambientes estimulantes.

4. Abordaje terapéutico

1. Premisas básicas

- Es una emoción primaria, útil y necesaria, que forma parte de nuestro equipaje vital. Su presencia es esperable, normal en la situación del final de la vida. Facilita la adaptación en el proceso de aceptación de la situación de terminalidad. No incapacita al paciente en lo que respecta a la toma de decisiones.
- Es importante facilitar la expresión de estas emociones, a la vez que potenciar los recursos del paciente para disminuir esos sentimientos.

2. Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

- La experiencia de la tristeza normal es un sentimiento fácilmente identificable, comunicable y reconocible, tanto por la persona que lo sufre como por la persona a la que se le comunica. Es, por lo tanto, un sentimiento empático y relacional. Una persona que se siente apenada o afligida puede contagiar ese sentimiento a otra persona, y esta, tener sentimientos similares.
- Sirve para generar empatía en los demás. Es, por lo tanto, una forma de pedir compañía, comunicación, ayuda. La tristeza va acompañada de una reducción de la actividad cognitiva y conductual.

3. Intervenciones recomendadas

Es importante diferenciar entre la reacción normal de la tristeza adaptativa al final de la vida, debida a las sucesivas pérdidas y decepciones que deben afrontarse, y las reacciones de tristeza desadaptativa o depresión clínica.³

- Tristeza adaptativa:

3. Warmenhoven, F.; Van Rijswijk, E.; Van Hoogstraten, E.; Van Spaendonck, K.; Lucassen, P.; Prins, J. *et al.* «How family physicians address diagnosis and management of depression in palliative care patients». *Ann Fam Med* 2012;10(4):330-336.

- > Establece una relación empática con la persona que sufre.
- > Facilita la «ventilación emocional».
- > Explora los factores identificados por la persona como generadores de este estado afectivo.
- > Conecta y refuerza los recursos internos de la persona.
- > Promueve el apoyo familiar y social.
- Tristeza desadaptativa:
 - > Es necesario derivar a profesionales especializados cuando se presenta como un síntoma dentro de un cuadro más complejo, como la depresión mayor.
 - > Debe valorarse la posibilidad de inclusión de tratamientos psicofarmacológicos específicos.
 - > Se ofrecerán intervenciones psicoterapéuticas breves, con objetivos limitados, centrados en el soporte y respetando las estrategias defensivas adaptativas.

5. Breve cuadro resumen

Tristeza

La tristeza es un sentimiento normal, esperable como reacción adaptativa al proceso de aceptación de pérdidas significativas para la persona.⁴

Requiere apoyo relacional empático, que facilite la expresión de las experiencias dolorosas y el refuerzo de los recursos propios.

10.1.1.3. Desmoralización

1. Descripción del tema

Se trata de un estado de desamparo, desesperanza, confusión, con sentimientos de incompetencia, aislamiento y disminución de la autoestima, que resulta del fracaso de no poder adaptarse a la situación vital, de no responder a las propias expectativas o a las de los demás. Sentirse desmoralizado responde al estado de «tirar la toalla» (*giving up*), de no tener recursos para poder cambiar la situación, de sentirse solo, único (en esa situación) y, por lo tanto, poco comprendido. Algunos autores insisten en que es un fallo persistente en el manejo del estrés, asociado a sentimientos de impotencia, desesperación, incompetencia personal y soledad.

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. 4.ª ed. Barcelona: Ariel, 2003.

2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

El término *desmoralización* se ha empleado desde tres perspectivas distintas:

1. Como una reacción del estrés «no específico».
2. Como la incapacidad autopercebida para hacer frente a una situación de estrés determinada.
3. Como una síntesis de las dos situaciones anteriores, es decir, como una combinación de malestar y de incompetencia subjetiva.⁵

Kissane y Kelly⁶ definen la desmoralización como un síndrome clínico específico de las enfermedades físicas, y proponen los siguientes seis criterios diagnósticos:

1. Síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza o pérdida de significado y sentido de la vida.
2. Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia, sensación de estar atrapado, de fracaso personal o pérdida de un futuro con significado.
3. Ausencia de motivación. Presencia de ideación suicida.
4. Aislamiento social o ausencia de apoyo social.
5. Fluctuación del estado emocional durante más de dos semanas.
6. Ausencia de depresión mayor y de cualquier otro trastorno psiquiátrico como condición primaria.

Estos mismos autores indican que la desmoralización presenta una prevalencia que varía entre el 8,5 y el 31,7 % en poblaciones de pacientes con patología médica.⁷

En el diagnóstico diferencial con la depresión, se puede señalar que el eje de la anhedonia en la depresión es la pérdida de interés y placer en el momento presente, así como la incapacidad de anticipar un futuro placentero, mientras que el eje de la desmoralización es la capacidad de disfrutar del presente pese a no poder anticipar un futuro placentero.⁵

3. Objetivos terapéuticos específicos

- Recuperar la percepción del control a través de la resolución de problemas.
- Combatir la disminución de la autoestima mediante la búsqueda de significado en la historia de vida. Explorar nuevos significados y objetivos en la vida.
- Combatir la desesperanza manteniendo el vínculo con las personas significativas del entorno. Explorar actitudes acerca de la esperanza y el significado de la vida.

5. Clarke, D. M.; Kissane, D. W.; Trauer, T.; Smith, G. C. «Demoralization, anhedonia and grief in patients with severe physical illness». *World Psychiatry* 2005;4(2):96-105.

6. Kissane, D. W.; Kelly, B. J. «Demoralisation, depression and desire for death: Problems with the Dutch guidelines for euthanasia of the mentally ill». *Aus N Z J Psychiatry* 2000:325-333.

7. García-Soriano, G.; Barreto, P. «Trastornos del estado de ánimo al final de la vida: ¿Desmoralización o depresión?». *Psicopatol Psicol Clin* 2008;13:123-133.

- Controlar los pensamientos focalizados en lo negativo: pesimismo, magnificación, etc.
- Establecer vínculos terapéuticos donde puedan expresarse sentimientos de vulnerabilidad sin ser juzgado por ello.

4. Abordaje terapéutico

- Premisas básicas: utilizar todas las estrategias encaminadas a la disminución del sufrimiento en el final de la vida.
- Herramientas de evaluación:
 - Aspectos observacionales:
 - > Existencia de una narrativa de incompetencia personal.
 - > Las alteraciones corporales, las pérdidas de autonomía, una enfermedad avanzada y el aislamiento social son algunos de los principales factores asociados.
 - > Entre los factores predisponentes y precipitantes, destacan una historia personal con enfermedad avanzada y múltiples pérdidas, así como experiencias de vida que han cambiado el sentimiento de esperanza y el significado de la vida.
 - > Entre los factores que pueden mantener estos sentimientos, destacan dinámicas familiares disfuncionales, escaso soporte relacional por parte del equipo asistencial y ausencia de apoyo social.
 - Instrumentos de evaluación:
 - > Psychiatric Epidemiology Research Interview (PERI): consta de 26 ítems.⁸
 - > The Demoralization Scale: consta de 24 ítems.⁹
- Intervenciones recomendadas:
 - > La terapia narrativa ayuda a reformular historias de fracaso y tristeza en clave de experiencias resilientes y de esperanza.
 - > Reminiscencia y terapia de búsqueda de sentido.
 - > La terapia familiar contribuye a potenciar el soporte del enfermo.
 - > La psicoterapia interpersonal fortalece el sentido de conexión con uno mismo y con los demás.
 - > Psicoterapia de apoyo: reforzar recursos y respetar defensas.
 - > Terapia cognitiva para reestructurar creencias negativas.
 - > Acompañamiento espiritual para las personas en crisis de sentido.

8. Zatura, A.; Guarnaccia, C. A.; Reich, J. W. «Factor structure of mental health measures for older adults». *J Consul Clin Psychol* 1988;36:514-519.

9. Kissane, D. W.; Wein, S.; Love, A.; Lee, X. Q.; Kee, P. L.; Clarke, D. M. «The demoralization scale: A report of its development and preliminary validation». *J Palliat Care* 2004;20(4):269-276.

5. Breve cuadro resumen

Síndrome de desmoralización

Categoría diagnóstica muy útil, porque no todos los pacientes se deprimen al final de la vida, pero sí pueden padecer un malestar emocional moderado o severo, o desear morirse, y, por lo tanto, requerir de intervenciones de apoyo psicológico específico.¹⁰ Este síndrome comprende tres elementos fundamentales: **desesperanza, pérdida de sentido y distrés existencial**.

A diferencia de la depresión, habitualmente responde a intervenciones psicoterapéuticas, que mejoran la calidad de vida del enfermo y de su familia, disminuyendo su sufrimiento.⁷

10.1.1.4. Depresión

1. Descripción del tema

El término *depresión* se usa con distintos significados: como diagnóstico específico (depresión mayor y diagnósticos relacionados), como una categoría menor relacionada con las pérdidas, implicando un malestar emocional significativo, o coloquialmente, para indicar infelicidad o malestar emocional.¹¹ Esta multiplicidad de significados explica la variabilidad de la prevalencia de la depresión en cuidados paliativos.

Breitbart¹² encuentra relaciones significativas entre la depresión en pacientes de cáncer al final de la vida diagnosticados mediante la SCID (Structured Clinical Interview for DSM-IV)¹³ y el deseo de acelerar la muerte. Los pacientes con depresión mayor tenían cuatro veces más posibilidades de desear la muerte acelerada que los que no presentaban dicho trastorno.

La depresión puede ser conceptualizada de dos formas: como categoría o como dimensión. Como categoría, la depresión es un trastorno, mientras que como dimensión se refiere a la presencia de distintos niveles de síntomas depresivos.

10. Kissane, D. W.; Clarke, D. M.; Street, A. F. «Demoralization syndrome: a relevant psychiatric diagnosis for palliative care». *J Palliat Care* 2001;17(1):12-21.
11. Wasteson, E.; Brenne, E.; Higginson, I. J.; Hotopf, M.; Lloyd-Williams, M.; Kaasa, S. *et al.* «Depression assessment and classification in palliative cancer patients: a systematic literature review». *Palliat Med* 2009;23(8):739-753.
12. Breitbart, W.; Rosenfeld, B.; Pessin, H.; Kaim, M.; Funesti-Esch, J.; Galietta, M. *et al.* «Depression, hopelessness, and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer». *JAMA* 2000;284:2907-2911.
13. First, Michael B.; Spitzer, Robert L.; Gibbon Miriam, W.; Janet, B. W. *Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders, Clinician Version (SCID-CV)*. Washington, DC: American Psychiatric Press, Inc., 1996.

Como categoría, se define mediante los criterios del DSM-IV, el manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales más utilizado.¹⁴ Este sistema está basado en el supuesto de que la depresión es un síndrome muy diferenciado y caracterizado por un grupo de síntomas, con unos niveles mínimos de severidad y duración, y asociado a un deterioro funcional, laboral y social.¹⁵ La presencia de síntomas somáticos, como pueden ser anorexia, astenia, pérdida de peso, insomnio, enlentecimiento psicomotor o pérdida de interés sexual, es básica para el diagnóstico de depresión en pacientes sin otra enfermedad. Sin embargo, estos indicadores tienen poca utilidad diagnóstica en los pacientes oncológicos, ya que son comunes a la enfermedad neoplásica y a la depresión. Dadas las dificultades del reconocimiento clínico de la depresión en estos pacientes, J. Endicott¹⁶ propone sustituir una serie de criterios de los síntomas somáticos del DSM-IV por síntomas cognitivos de tipo afectivo (ver tabla 2).

Tabla 2. Síntomas alternativos recomendados por J. Endicott para el diagnóstico del trastorno depresivo mayor basado en los criterios del DSM-IV en pacientes con cáncer (adaptado de J. Maté *et al.*)¹⁷

| | |
|---|--------------------------|
| * Estado de ánimo deprimido la mayor parte del día. | <input type="checkbox"/> |
| * Disminución acusada del interés o de la capacidad para el placer en todas o casi todas las actividades. | <input type="checkbox"/> |
| Apariencia depresiva. | <input type="checkbox"/> |
| Aislamiento social o reducción de la expresión verbal. | <input type="checkbox"/> |
| Agitación o enlentecimiento psicomotor casi cada día. | <input type="checkbox"/> |
| Melancolía, autocompasión o pesimismo. | <input type="checkbox"/> |

14. American Psychiatric Association: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-IV-TR*. 4.ª ed. Washington, DC: American Psychiatric Association, 2000.

15. Endicott, J. «Measurement of depression in patients with cancer». *Cancer* 1984;53:2243-2249.

16. Endicott, J. *Op. cit.*, 2243-2248.

17. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosi, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial (SC ISBN978-84-15905-03-5), 2013, p. 232-243.

| | |
|---|--------------------------|
| Sentimientos de inutilidad o culpa excesivos o inapropiados. | <input type="checkbox"/> |
| Baja reactividad, incapacidad de levantar el ánimo. | <input type="checkbox"/> |
| Pensamientos recurrentes de muerte, ideación suicida recurrente sin un plan específico o una tentativa de suicidio o un plan específico para suicidarse | <input type="checkbox"/> |

NOTA: Como mínimo, uno de los síntomas marcados con asterisco (*) debe estar presente para poder realizar un diagnóstico de trastorno depresivo mayor. Asimismo, deben presentarse al menos cinco síntomas de los señalados durante un periodo igual o mayor a dos semanas para ese mismo diagnóstico.

2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Numerosos estudios han encontrado los siguientes factores identificados con las reacciones depresivas: pobre soporte social, incapacidad física, dolor crónico y preocupaciones existenciales. El diagnóstico de depresión clínica es dos o tres veces más frecuente en pacientes con altos niveles de dolor. Esta asociación es más estrecha en la enfermedad metastásica.¹⁸

Factores de riesgo de depresión en cuidados paliativos:

- Tener un diagnóstico de enfermedad avanzada.
- Descontrol sintomático del dolor.
- Pérdidas cognitivas.
- Historia personal previa de depresión.
- Historia familiar previa de depresión.
- Soporte social escaso.
- Pérdida de relaciones significativas.

Block² sugiere algunos de los síntomas a tomar en consideración para el diagnóstico adecuado de la depresión en estos pacientes:

1. Síntomas psicológicos: disforia, estado de ánimo depresivo, tristeza, sentimientos de impotencia, desesperanza, aislamiento social, culpabilidad, ideación suicida, llanto intenso, anhedonia.
2. Indicadores de la historia familiar de abuso de sustancias, depresión, trastorno bipolar o cáncer de páncreas.
3. Otros indicadores: dolor u otros síntomas intratables, discapacidad desproporcionada, preocupación somática excesiva, tratamiento con corticosteroides, escasa cooperación o rechazo del tratamiento.

18. Maté, J.; Hollenstein, M.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. Unidad de Psico-Oncología. Institut Català d'Oncologia». *Psicooncología* 2004;1(2-3): 211-230.

4. Reacción que generan en los demás: irradiación del afecto de aburrimiento, desesperanza, aversión y poco interés en los demás.

Los profesionales deben explorar el estado de ánimo de los pacientes en la evaluación rutinaria.¹⁹ Los pacientes están más relajados y dispuestos a responder a la evaluación en el contexto de una conversación sobre la forma de afrontar la enfermedad, porque pueden contar su historia, al sentirse escuchados y comprendidos. Es importante detectar indicadores en la conducta no verbal (postura, falta de movimiento, afecto aplanado y reactividad emocional reducida).²⁰

La evaluación de la depresión debe acompañarse de la exploración de síntomas de ansiedad, porque suelen estar fuertemente asociados.

3. Objetivos terapéuticos específicos

El primer paso para tratar la depresión es aliviar los síntomas no controlados, particularmente el dolor. El aspecto de apoyo psicoterapéutico más importante es la alianza terapéutica que se establece entre el paciente y el profesional, que debe ser de confianza mutua, respeto y sensibilidad. Mantener el contacto con el paciente no solo aumenta la eficacia del tratamiento sintomático y su reevaluación continua, sino que también asegura que este no será abandonado en esta etapa.

4. Abordaje terapéutico

Los objetivos iniciales del tratamiento son disminuir la recurrencia de la sintomatología depresiva y evitar el riesgo de suicidio, si bien es cierto que en muchos casos solo podremos paliar dichos síntomas y no remitirlos completamente.

- Premisas básicas

La atención paliativa en sí misma es una estrategia clave para prevenir y aliviar la depresión al final de la vida.²¹

La comunicación abierta y efectiva promueve un ajuste emocional a la enfermedad avanzada. Habilidades como la escucha activa y el *counselling* permiten a los profesionales detectar preocupaciones emocionales y malestar emocional antes de que se desarrolle una depresión.²²

19. Block, S. D. «Perspectives on care at the close of life. Psychological considerations, growth, and transcendence at the end of life: the art of the possible». *JAMA* 2001;285:2898-2905.

20. Rayner, L.; Price, A.; Hotopf, M.; Higginson, I. J. «Expert opinion on detecting and treating depression in palliative care: A Delphi study». *BMC Palliat Care* 2011;10:10.

21. Temel, J. S.; Greer, J. A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E. R.; Admane, S.; Jackson, V. A. *et al.* «Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer». *N Engl J Med* 2010;363:733-742.

22. Maguire, P.; Faulkner, A.; Booth, K.; Elliott, C.; Hillier, V. «Helping cancer patients disclose their concerns». *Eur J Cancer* 1996;32A:78-81.

La evaluación y el tratamiento de los síntomas físicos son prerequisites para tratar y prevenir la depresión.²³

- Herramientas de evaluación

La depresión en esta población se ha evaluado mediante distintas herramientas, siendo las más frecuentes:

- La escala de depresión postnatal de Edimburgo (EPDS; Cox, Holden y Sagovsky).^{24, 25} Escala de 10 ítems, con un punto de corte de 13 puntos para identificar la depresión. Incluye ítems relacionados con la tristeza subjetiva, la culpa, la desesperanza y los sentimientos autopunitivos, siendo estos independientes de la discapacidad física.
- Escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS),²⁶ desarrollada para diagnosticar ansiedad y depresión en población médica general, aunque a menudo se ha empleado en cuidados paliativos.
- Entrevista de un ítem y entrevista de dos ítems.²⁷ En la primera, se pregunta al sujeto si está deprimido, y en la segunda se añade una pregunta sobre la pérdida de intereses. Estas dos preguntas cubren el núcleo de los criterios de la depresión del DSM-IV-TR (APA, 2000),²⁸ y sirven como una primera aproximación a la posible existencia de depresión en enfermos graves.
- Intervenciones recomendadas
- La depresión clínica en pacientes con enfermedades avanzadas se maneja mediante la combinación de psicoterapia de soporte, psicoterapia existencial y psicoterapia cognitivo-conductual.^{29, 30}

23. Block, S. D. «Assessing and managing depression in the terminally ill patient. ACP-ASIM End-of-Life Care Consensus Panel. American College of Physicians - American Society of Internal Medicine». *Ann Intern Med* 2000;132:209-218.

24. Cox, J. L.; Holden, J. M.; Sagovsky, R. «Detection of Postnatal Depression. Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale». *British Journal of Psychiatry* 1987;150:782-786.

25. Lloyd-Williams, M.; Shiels, C.; Dowrick, C. «The development of the Brief Edinburgh Depression Scale (BEDS) to screen for depression in patients with advanced cancer». *J Affect Disord* 2007;99:259-264.

26. Zigmond, A. S.; Snaith, R. P. «The hospital anxiety and depression scale». *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:36.

27. Chochinov, M. D.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Are you depressed? Screening for depression in the Terminally ill». *Am J Psychiatry* 1997;154:674-676.

28. American Psychiatric Association (APA). *DSM-IV-TR. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 4.ª ed. TR, 2000.

29. James, L.; Spira, Ph. D.; M. P. H. «Existencial Psychotherapy in Palliative Care». En: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nueva York: Oxford University Press, 2000, p. 197-215.

30. Kissane, D.; Grabsch, B.; Clarke, D.; Christie, G.; Clifton, D.; Gold, S. *et al.* «Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies» [en prensa]. *Psychooncology*.

5. Breve cuadro resumen

Depresión

Es un estado anímico que se detecta en personas con enfermedades avanzadas.⁴

A menudo no es reconocida y tratada, y es causa de sufrimiento en pacientes y familiares.

Es importante que los profesionales que atienden a estos enfermos estén formados en conocimientos y habilidades para explorar el sufrimiento de enfermos y familias de forma integral.³¹

31. Wilson, K. G.; Chochinov, H. M.; De Faye, B. J.; Breitbart, W. «Diagnosis and management of depression in palliative care». En: Chochinov, H. M.; Breitbart, W. (ed.). *Handbook of Psychiatry in Palliative Medicine*. Nueva York: Oxford University Press, 2000, p. 25-49

10.1.2. Ansiedad

Jorge Maté Méndez

Cristian Ochoa Arnedo

Dolors Mateo Ortega

10.1.2.1. Definición

La ansiedad es una respuesta ante la incertidumbre que surge cuando se ve amenazada la propia sensación de integridad, de coherencia y de continuidad, o la sensación de ser un agente activo. En el caso de pacientes con enfermedades avanzadas, esta sensación habitualmente está referida a la propia enfermedad o a alguno de los elementos que configuran la situación de final de vida. La ansiedad es una respuesta anticipatoria ante estímulos que pueden ser reales o no, estar presentes o no, y entrañar un riesgo real.

Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza, implicando a nivel físico un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo simpático. Será importante comprender la naturaleza de la ansiedad en el paciente avanzado, ya que la ansiedad anormal o desadaptativa es disruptiva y susceptible de tratamiento psicológico y psicofarmacológico.¹ En términos generales, se considera que la ansiedad es adaptativa si es proporcional a la amenaza, transitoria, solo dura mientras persiste el estímulo temido y facilita la puesta en marcha de recursos.²

En un estudio realizado sobre 913 pacientes oncológicos, el 77 % de los mismos presentaban niveles de ansiedad elevados,³ en la misma línea de otros estudios previos, que constataban que el 68 % de los pacientes presentaban un estado de ánimo ansioso o depresivo.⁴⁻⁶ Sabemos que la ansiedad en pacientes

1. Stark, D.; Kiely, M.; Smith, A.; Velikova, G.; House, A.; Selby, P. «Anxiety disorders in cancer patients: their nature, associations, and relation to quality of life». *J Clin Oncol* [Internet] 2002;20(14):3137-3148.
2. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230.
3. Ashbury, F. D.; Findlay, H.; Reynolds, B. *et al.* «A Canadian survey of cancer patients' experiences: Are their needs being met?». *J Pain Symptom Manage* 1998;16:298-306.
4. Derogatis, L. R.; Morrow, G. R.; Fetting, J. *et al.* «The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients». *JAMA* 1983;249:751-757.
5. Barreto, M. P. «Palliative Care». En: Fernández Ballesteros, R. (ed.). *The Encyclopedia of Psychological Assessment*. Londres: Sage Publications, 2003, p. 671-674.
6. Tagay, S.; Herpertz, S.; Langkafel, M.; Erim, Y.; Bockisch, A.; Senf, W.; Gorges, R. «Health-related Quality of Life, depression and anxiety in thyroid cancer patients». *Qual Life Res* 2006;15(4):695-703.

que se encuentran en situación de enfermedad avanzada es frecuente y habitualmente normal, pudiendo no representar un problema, e incluso puede ser una forma constructiva y funcional de abordar su situación.

- **Ansiedad adaptativa o funcional:** Respuesta de intensidad moderada o proporcional a la amenaza, transitoria, con tendencia a disminuir progresivamente cuando la percepción de amenaza disminuye o desaparece, y que facilita la puesta en marcha de recursos.
- **Ansiedad desadaptativa o disfuncional:** Respuesta de intensidad elevada o desproporcionada a la amenaza, con aumento de la frecuencia, intensidad o duración de síntomas físicos y psicológicos, que se mantienen a pesar de que la amenaza disminuya o desaparezca. Suele ir acompañada de sensación duradera de pérdida de control, vulnerabilidad personal y graves dificultades para pensar, planear y tomar decisiones con claridad.

10.1.2.2. Frecuencia

La prevalencia de la ansiedad en enfermedades avanzadas es distinta según los instrumentos de evaluación empleados. Diferentes estudios cifran la incidencia de ansiedad en la población oncológica entre el 6 y el 34 %. En cáncer avanzado, un estudio reciente basado en entrevistas semiestructuradas considera que solo el 7,6 % de las personas con cáncer avanzado cumplen criterios de trastorno de ansiedad. De estas, el 3,2 % se diagnosticaban de trastorno por estrés postraumático; el 3 %, de trastorno de pánico, y otro 3 %, de trastorno de ansiedad generalizada.⁷ La mayor parte de los trastornos que cursan con ansiedad corresponden a trastornos adaptativos, mientras que los trastornos de ansiedad propiamente dichos representan menos del 5 %.⁸

10.1.2.3. Síntomas

Los síntomas de la ansiedad suelen englobarse en tres dimensiones, como se muestra en la tabla 1.

7. Spencer, R.; Nilsson, M.; Wright, A.; Pirl, W.; Prigerson, H. «Anxiety disorders in advanced cancer patients: correlates and predictors of end-of-life outcomes». *Cancer* 2010;116(7):1810-1819.

8. Gil Moncayo, F. L.; Costa Requena, G.; Pérez, F. J.; Salamero, M.; Sánchez, N.; Sirgo, A. «Psychological adjustment and prevalence of psychiatric disorders in patients with cancer». *Medicina Clínica* 2008;131(3):278-279.

Tabla 1. Síntomas de ansiedad distribuidos según las dimensiones fisiológica, cognitiva y conductual

| Dimensión fisiológica | Dimensión cognitiva | Dimensión conductual |
|---|--|---|
| Componente biológico de la ansiedad consistente en un aumento de la actividad del sistema nervioso autónomo. | Percepción y evaluación subjetiva de los estímulos asociados a la ansiedad. | Comportamientos observables de la conducta de ansiedad. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Alteración del ritmo cardíaco (taquicardias) • Sensación de ahogo • Disnea • Opresión torácica • Molestias gástricas • Náuseas • Vómitos • Inestabilidad • Mareos • Cefalea • Tensión muscular • Parestesias • Sudoración • Escalofríos • Sofocaciones • Temblores • Cansancio • Dolor • Pérdida de apetito • Insomnio • Disminución de la libido | <ul style="list-style-type: none"> • Pensamientos negativos, distorsionados y recurrentes acerca de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento • Miedos acerca de la muerte y la dependencia de los demás • Sobregeneralización • Catastrofismo • Magnificación de los aspectos negativos y minimización de los positivos • Abstracción selectiva e indefensión • Pensamientos de culpa • Desrealización • Despersonalización • Miedo a perder el control y volverse loco | <ul style="list-style-type: none"> • Aislamiento social • Irritabilidad • Mutismo • Verborrea • Inquietud interna • Agitación psicomotriz • Inactividad • Hiperactividad • Abandono del tratamiento o baja adherencia al mismo • Evitación de los estímulos temidos |

10.1.2.4. Causas

Lo más habitual es que existan múltiples causas de la ansiedad, que tendrán que ver con:

1. Percepción de amenaza de la propia integridad física:
 - Cercanía de la muerte.
 - Efectos del tratamiento o de la enfermedad (hipoxia, disnea, deformación, dolor, cambios metabólicos, etc.).
2. Pérdida del sentimiento de coherencia y continuidad vital:

- Dificultad para entender, expresar y ventilar emociones.
 - Temores y preocupaciones acerca de un futuro incierto o infausto.
 - Preocupaciones existenciales y necesidades espirituales: trascendencia, miedo a la muerte, asuntos pendientes.
3. Pérdida de capacidad de control:
- Sensación de pérdida de control, impotencia y desesperanza.
 - Actitud pasiva o victimista ante la enfermedad.
 - Pérdida de autonomía, sobreprotección o dependencia.
4. Problemas relacionados con su ambiente:
- Problemas sociales: económicos, familiares, de relación interpersonal o laboral y asuntos pendientes.
 - Problemas del entorno: aburrimiento, privación o exceso de estimulación, falta de cuidados o sobreprotección, falta de garantía de soporte.

10.1.2.5. Diagnóstico

Algunos trastornos que clásicamente se habían denominado *de ansiedad*, en la actualidad se clasifican de forma distinta en el nuevo Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5).⁹ Las categorías diagnósticas en el DSM-5 más relevantes en pacientes en situación de final de vida son dos: 1) los trastornos de ansiedad propiamente dichos, y 2) los trastornos traumáticos o trastornos relacionados con el estrés. En ambas categorías, el estresor, es decir, la enfermedad avanzada y sus consecuencias, condicionan la expresión y manifestación de dichos trastornos. Es importante tener en cuenta que la enfermedad es un estresor complejo y múltiple, de origen interno (orgánico), no claramente delimitado en el tiempo, y la amenaza está presente de forma persistente. En estos pacientes, la principal característica diferencial es la percepción cercana de la propia muerte de un modo más o menos consciente. Esta misma percepción suele tener asociadas amenazas relacionadas con las características del propio proceso de muerte, la pérdida de la familia, el sufrimiento que pueda generar en esta, los síntomas y sus tratamientos, etc.

9. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.ª ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

Tabla 2. Trastornos de ansiedad más significativos en situaciones de enfermedad avanzada (resumido y adaptado del DSM-5 y códigos CIE-10)

| Clasificación en subgrupos | Clasificación | Aspectos relevantes en enfermedad avanzada |
|---|--|--|
| Trastornos de ansiedad | Ataque de pánico (sin código) | La presencia de ataques de pánico aislados (siempre y cuando no sean recurrentes y no se sigan de un intenso miedo a volver a experimentarlos) no se considera un trastorno mental, y por ello no tiene código propio. |
| | Fobia específica, 300.29 (F40.xxx) | El DSM-5 presta especial atención a las fobias relacionadas con la sangre, las inyecciones o el daño, estableciendo cuatro entidades diagnósticas distintas: miedo a la sangre, miedo a las inyecciones y transfusiones, miedo a otros procedimientos médicos y miedo al daño. |
| | Trastorno de ansiedad generalizada, 300.02 (F41.1) | Presencia de ansiedad y preocupaciones de carácter excesivo y persistente durante al menos seis meses. |
| Trastornos traumáticos y trastornos relacionados con el estrés | Trastorno por estrés postraumático (TEPT), 309.81 (F43.10) | Debe haber reexperimentación del acontecimiento traumático y comportamientos de evitación relacionados con el trauma que han de durar más de un mes. |
| | Trastorno por estrés agudo, 308.3 (F43.0) | Similar al TEPT, pero su duración está comprendida entre tres días y un mes tras experimentar el acontecimiento traumático. |
| | Trastornos adaptativos, 309.XX (F43.2X) | Son los más prevalentes en enfermedad avanzada, y su diagnóstico, el más usado, en gran medida por considerarse una categoría no estigmatizante, puente entre lo normal y lo patológico, y que hace referencia a síntomas emocionales normales ante experiencias estresantes de la vida. |

Los síntomas de la ansiedad pueden aparecer de manera aislada o agrupada formando síndromes o trastornos de ansiedad que podían existir previamente o aparecer en el contexto de la enfermedad.

10.1.2.6. Diagnóstico diferencial

- **Ansiedad debida a la enfermedad médica:**
 - Dolor no controlado.
 - Cambios metabólicos o complicaciones médicas (ejemplo: hipoxia).

- Tumores secretores de hormonas (ejemplos: tiroides, ACTH).
- *Delirium*: ansiedad y agitación.
- **Ansiedad debida a la medicación:**
 - Broncodilatadores.
 - β -adrenérgicos usados para los trastornos respiratorios crónicos.
 - Corticoides.
- **Ansiedad debida al tratamiento:**
 - Quimioterapia o radioterapia: náuseas y vómitos condicionados.
- **Ansiedad debida al consumo de sustancias:**
 - Antecedentes de consumo de alcohol.
 - Antecedentes de consumo de benzodiacepinas.

10.1.2.7. Tratamiento

El tratamiento debe ser multimodal y englobar distintas medidas psicoterapéuticas y farmacológicas, cuando se precise. Las medidas farmacológicas deberán ser tenidas en cuenta, aunque no son objeto de especificación en el presente capítulo.

Pese a que, habitualmente, los problemas de ansiedad en este tipo de pacientes suelen resolverse en pocos días o semanas, ayudando a su solución los recursos personales del paciente, el apoyo de la familia y el cuidado de los profesionales, será importante reconocer aquellos casos en los que se requerirá una intervención más específica, ya sea psicológica, farmacológica o combinada.

Podemos distinguir dos tipos de procesos que favorecen la adaptación al final de la vida y que pueden facilitarse mediante distintas técnicas y propuestas psicoterapéuticas:¹⁰

- **Procesos de asimilación.** Surgen en los primeros momentos posteriores a afrontar un hecho estresante en enfermedad avanzada, y tienen que ver con los cambios que la persona sufre en su forma de experimentar la enfermedad (o el estresor concreto) para hacerla más coherente con su forma previa de ver las cosas, logrando así que no la desborde. Aquí podríamos incluir:
 - Habilidades psicoterapéuticas que faciliten la alianza terapéutica, la expresión y la comunicación emocional: empatía y escucha activa, principalmente.

10. Ochoa, C.; Sumalla, E. C.; Maté, J.; Castejón, V.; Rodríguez, A.; Blanco, I. *et al.* «Positive Group Psychotherapy in Cancer. [Internet]. Psicoterapia positiva grupal en cáncer. Hacia una atención psicosocial integral del superviviente de cáncer». *Psicooncología* 2010:7-34.

- Técnicas para facilitar la comprensión de la respuesta ansiosa en la enfermedad avanzada: psicoeducación, toma de conciencia somática, resignificación emocional y análisis funcional de la conducta.
- Técnicas somatosensoriales de manejo y regulación emocional (en este caso, de la ansiedad): relajación profunda, respiración abdominal, relajación muscular progresiva de Jacobson y relajación mediante imaginación e hipnosis.
- Técnicas cognitivas:
 - a) De contención: dejar pasar, aplazar y detener pensamientos, en especial los pensamientos rumiativos e intrusivos sobre la enfermedad.
 - b) Reestructuración cognitiva.
 - c) Técnicas de resolución de problemas.
- Técnicas conductuales: exposición con prevención de respuesta (por ejemplo, a la quimioterapia, a las agujas, etc.).
- **Procesos de acomodación.**¹¹ Son los cambios que la persona sufre en su forma de ver las cosas para poder incorporar la vivencia de la enfermedad. Tienen que ver con tomar conciencia vital de la importancia y la gravedad de la enfermedad. Esta conciencia y este aprendizaje transforman la forma de vernos, de ver a los demás y de ver el mundo. Paradójicamente, estos cambios reducen la ansiedad (de muerte, principalmente) y pueden facilitarse:
 - Favoreciendo la conciencia diagnóstica y pronóstica de forma progresiva y acompañada con la situación de enfermedad, siempre y cuando, ante la predisposición sincera del profesional para hablar, el paciente muestre inquietud e interés por saber más, respetando y no presionando. Usando escenarios futuros que aumenten la conciencia de mortalidad y transitoriedad.
 - Trabajando con memorias autobiográficas que favorezcan la revisión vital.
 - Creando pautas personales de realización y de sentido.
 - Mediante intervenciones basadas en ensanchar la esperanza, no de tiempo de vida, sino de momentos vitalmente significativos.
 - A través de modelos positivos: identificar a personas referentes en el afrontamiento e instituirse como referente para otras personas significativas al final de la vida (legado).
 - Por medio de intervenciones basadas en el agradecimiento y el perdón.
 - Trabajando asuntos pendientes.

11. Ochoa Arnedo, C.; Maté Méndez, J.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosi, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Ansiedad y miedo». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial SC, 2013, p. 244-253.

10.1.3. Miedo

Josefina Mateos Rodríguez

M.^a Ángeles Jurado Martín

10.1.3.1. Descripción del tema

El miedo es una emoción básica. Surge ante algo conocido y que ha sido experimentado como desagradable, o ante algo futuro que tiene bastantes probabilidades de ocurrir y genera una espera negativa.¹ En ocasiones, aparece ante algo que es bastante improbable, ya que la imaginación alimenta el miedo. Es la vivencia subjetiva del estímulo y el significado que le atribuimos lo que desencadena la respuesta de miedo.

Es una respuesta transitoria a un estímulo específico que disminuye una vez la persona ha escapado del peligro.² Es adaptativo, tiene la función de protegernos ante las amenazas. Cuando la intensidad es desproporcionada o bloquea las respuestas terapéuticas, resulta desadaptativo.

Se manifiesta de forma consciente o inconsciente. Expresiones de tristeza —depresión, ansiedad, enfado, retraimiento—, soledad e insomnio pueden estar provocadas por miedos no reconocidos. Puede manifestarse a distintos niveles:

- Cognitivo: disminución de la percepción del mundo exterior, bloqueo mental y emocional, pensamientos de abandono, etc.
- Conductual: cuerpo encogido, hombros levantados, ojos muy abiertos, dificultad para emitir sonidos, paralización, alteraciones del sueño o de la ingesta, etc.
- Fisiológico: presión en el pecho, tensión muscular, sudoración, sensación de ahogo, tasa cardíaca elevada, etc.

Se observan distintas estrategias defensivas frente a la amenaza: retirada, bloqueo, defensa agresiva o desvío, apaciguamiento y sumisión.³

1. Bizkarra, K. *Encrucijada emocional*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2005, p. 35.

2. Greenberg, L. S.; Paivio, S. C. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. 2.^a ed. Barcelona: Paidós Ibérica, 2000, p. 263.

3. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003, p. 66-67.

10.1.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Se reconoce la existencia de miedos y la necesidad de explorarlos, no encontrando evidencia científica sobre el fenómeno.

10.1.3.3. Objetivos terapéuticos específicos

- Facilitar la expresión de la vivencia subjetiva sobre el proceso de la enfermedad.
- Clarificar y dar nombre a sentimientos, conductas, etc.
- Ayudar a superar las dificultades (vergüenza y prejuicios) para reconocer los miedos y así poder aceptarlos y normalizarlos.
- Identificar el significado subjetivo de la amenaza.
- Concretar el contenido, la intensidad y la frecuencia del miedo.
- Ayudar a buscar recursos tanto internos como externos para afrontarlo.
- Incrementar la percepción de control.

10.1.3.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- El significado que atribuimos a lo que nos acontece es la base que sostiene nuestros miedos. Es a través de la experiencia pasada y la imaginación que construimos esos significados.
- Los familiares y amigos juegan un papel importante en la generación, mantenimiento y reducción de los miedos. Es conveniente prestar atención a las influencias de personas cercanas.
- Las personas tenemos derecho a sentir nuestros propios miedos. Permitirnos aceptarlos aumenta la confianza.
- Dar nombre a lo que se teme reduce la incertidumbre.
- Los miedos que no se expresan hacen más daño que hablar de ellos. Hacerlos explícitos puede reducirlos y constituir una oportunidad para encontrar recursos para afrontarlos.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

El principal instrumento de evaluación del miedo es la entrevista clínica, en el marco de una relación de ayuda terapéutica.

- Pregunta de cribado: «¿Qué es lo que le preocupa?».⁴ Se concretará qué es lo que la persona teme exactamente.
- Es necesario valorar la vivencia subjetiva de la amenaza, explorando:
 - Experiencias pasadas de muertes cercanas.
 - Imágenes sobre la muerte y el morir.
 - Pensamientos sobre lo temido.
 - El significado de la situación presente.
- Se evaluará la presencia de ideas erróneas o errores cognitivos.
- Conviene observar el lenguaje no verbal.
- Es necesario explorar las estrategias defensivas utilizadas y si estas son adaptativas.

Intervenciones recomendadas

Las bases del abordaje terapéutico se asientan en una relación de confianza con el equipo, una adecuada información y el compromiso de apoyo, así como la anticipación y la prevención de posibles situaciones difíciles.

En el marco de las distintas corrientes terapéuticas se desarrollarán intervenciones más específicas. En la tabla 1 se muestran algunas pautas para intervenciones en miedos concretos.

Tabla 1. Tipos de miedos específicos e intervenciones sugeridas (basado en A. Stedeford, 1994)⁵

| Tipos de miedos | Intervenciones recomendadas |
|---|--|
| Miedos existenciales: a la muerte, a dejar de ser | Normalizarlos. Enfoque desde terapias de sentido. Enfoque espiritual. |
| Miedos existenciales: a que se certifique la muerte estando aún viva la persona, a sentir durante la incineración o el entierro | Dar información. Establecer una relación de confianza con el equipo médico y los cuidadores. Dar garantías de cumplir su voluntad. |

4. Shah, M.; Quill, T.; Norton, S.; Sada, Y.; Buckley, M.; Fridd, C. «What bothers you the most?: Initial responses from patients receiving palliative care consultation». *Am J Hosp Palliat Med* 2008;25(2):88-92.

5. Stedeford, A. «Fears of dying». En: Stedeford, A. *Facing Death. Patients, Families and Professionals*. Oxford: Sobel Publications, 1994, p. 75-83.

| | |
|---|---|
| <p>Miedo a cómo será la experiencia de la muerte, a nivel físico y a nivel espiritual</p> | <p>Desmitificar ideas sobre el momento de la muerte.</p> <p>Dar información sobre cuidados y medidas terapéuticas para el control sintomático. Garantizar la atención.</p> <p>Explorar y reforzar las creencias tranquilizadoras.</p> <p>En algunos casos, dar a conocer estudios sobre experiencias cercanas a la muerte o hablar sobre esas experiencias.</p> |
| <p>Miedo a la muerte repentina, a la muerte por la noche o a quedarse solo durante el día</p> | <p>Hacer consciente el patrón de sueño y los miedos que se esconden detrás.</p> <p>Partiendo de un contexto de confianza y adecuada relación empática entre el profesional y el paciente, explicar que la muerte repentina no es nada habitual.</p> <p>Establecer el compromiso de hablar de ello cuando se detecte algún cambio en la situación.</p> |
| <p>Miedos sobre el proceso de morir</p> | <p>Preguntar por experiencias cercanas de muerte. Confrontarlo con:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las características específicas y diferenciales de su situación. • Los avances médicos actuales para el control sintomático. <p>Garantizar el compromiso de atención por parte del equipo.</p> |
| <p>Miedo al dolor</p> | <p>Mantener el control sobre el dolor.</p> <p>Adoptar el compromiso de atención continuada, de que la persona no estará sola. No hablar de llegar a estar totalmente sin dolor.</p> <p>Dar información: el dolor disminuye al final de la vida.</p> <p>Hablar de la variedad de fármacos existentes.</p> |
| <p>Miedo a la pérdida de control sobre la propia vida</p> | <p>Permitir y facilitar que la persona siga tomando sus decisiones (confirmar su valor como persona y mantener la sensación de control).</p> |
| <p>Miedo a la pérdida de roles</p> | <p>Potenciar el apoyo familiar y de los amigos.</p> <p>Trabajar la aceptación de las pérdidas de forma preventiva.</p> <p>Ayudar a reconocer su valor como persona.</p> |

| | |
|--|---|
| <p>Miedo a la pérdida sobre el control del cuerpo</p> | <p>«Es el cuerpo el que se deteriora, pero ellos siguen siendo las mismas personas.» A veces, la vergüenza puede tener su origen en experiencias pasadas, y hablar de ello ayuda.</p> |
| <p>Miedo a la pérdida de las funciones mentales (demencias, alucinaciones), miedo a acabar en un psiquiátrico</p> | <p>Explorar estos miedos en pacientes con riesgo de sufrir dichos síntomas. Explicar la causa (la medicación o la enfermedad). Asegurar al paciente su valor como persona a pesar de los síntomas.</p> |
| <p>Ansiedad de separación</p> | <p>Permitir que el paciente esté acompañado en todo momento. La presencia de seres queridos le ofrecerá paz.</p> |
| <p>Miedo al rechazo (distintos olores, cambios importantes de aspecto)</p> | <p>Ayudar al paciente a reconocer que todavía es querido. Reforzar su valor como persona. Preguntar a pacientes y familiares qué pasaría si fuese al revés, si se seguirían queriendo a pesar de... Resaltar que por ambas partes se siguen queriendo. Ayudar a las familias a aceptar, con empatía. Promover el análisis de coste-beneficio ante el posible rechazo de visitas por parte del paciente.</p> |
| <p>Miedo a causar mala impresión y dejar un mal recuerdo (distintos olores asociados a los tratamientos y a la propia enfermedad, cambios importantes en la imagen corporal)</p> | <p>Cuando los familiares han visto al paciente de forma regular, pueden estar tristes, pero no rechazarlo. Si se trata de alguien que no lo visita desde hace mucho, conviene prepararlo para el cambio.</p> |
| <p>Miedo al contagio (no suelen hablar de ello, rechazan visitas y suelen quedarse solos, riesgo de depresión, rechazan las muestras de afecto o el contacto)</p> | <p>Explorar de forma explícita e informar.</p> |

10.1.4. Bloqueo emocional

Cristina Lagostera Yoldi

Jordi Royo Pozo

Ainhoa Videgain Vázquez

10.1.4.1. Descripción del tema

La situación de final de vida conlleva vivencias difíciles y amenazantes en las que la persona debe afrontar emociones intensas y, en muchas ocasiones, abrumadoras. La forma en que se responda a dichas emociones influirá en la adaptación al citado proceso vital.

Observamos que en algunas personas en esta situación aparece el bloqueo emocional, que consiste en un mecanismo de defensa mediante el cual se produce la represión de los afectos. El bloqueo emocional ayuda a tomar distancia frente a experiencias dolorosas, preservando a la persona. Es, por lo tanto, una respuesta defensiva y protectora que disminuye el impacto emocional de las situaciones estresantes.

Como respuesta a corto plazo, ayuda a manejar la angustia y las emociones dolorosas. Sin embargo, dado que dilata la necesaria elaboración de la experiencia, puede volverse desadaptativo cuando persiste en el tiempo o se cronifica.

10.1.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

En la bibliografía consultada, se ha encontrado que existen distintos constructos que definen la dificultad para conectar con las emociones.

La supresión emocional se ha discutido como un importante factor psicológico que predice un peor ajuste psicosocial en las personas con cáncer, pudiendo mediar negativamente en los resultados médicos.¹ Se refiere a un estilo de personalidad y, por lo tanto, a un rasgo previo a la situación de enfermedad, con tendencia a la falta de expresión de las emociones —especialmente

1. Durá, E.; Andreu, Y.; Galdón, M. J.; Ibáñez, E.; Pérez, S.; Ferrando, M. «Emotional Suppression and Breast Cancer: Validation Research on the Spanish Adaptation of the Courtauld Emotional Control Scale (CECS)». *Spanish Journal of Psychology* 2010;13(1):406-417.

las negativas—, falta de asertividad y alta deseabilidad social. La supresión emocional ha sido asociada al inicio, progresión y recurrencia de la patología cancerosa.²

Por otro lado, la alexitimia (término derivado del griego: *a* = 'sin', *lexis* = 'palabra', *thymos* = 'emoción') describe la dificultad para identificar y poner palabras a las emociones. Freyberger³ propuso la existencia de dos tipos de alexitimia. La primaria correspondería a los pacientes psicósomáticos que somatizan por la incapacidad de expresar emociones. La secundaria se daría en pacientes con trastornos físicos que emplean un lenguaje desprovisto de emoción.⁴

La alexitimia secundaria, por lo tanto, afectaría a aquellos pacientes que se protegen contra el significado de la enfermedad grave mediante un deterioro de las funciones cognitivas y afectivas, incrementando su atención en los aspectos médicos. Puede ser aguda (cuando remite con la enfermedad) o crónica (cuando se traduce en un estado permanente).

Por último, el bloqueo emocional consistiría en una respuesta de paralización o desconexión de las emociones a raíz de una situación impactante. Estaría, en consecuencia, asociado a la reacción de choque emocional ante un estímulo traumático que excede las defensas de la persona, que reacciona con afrontamientos aparentemente muy caóticos: estados emocionales agudos pueden coexistir con momentos de aturdimiento, embotamiento emocional, insensibilidad e incredulidad.⁵

En la enfermedad avanzada se producen muchas pérdidas o situaciones potencialmente traumáticas o estresantes, tales como, entre otras, recibir malas noticias, la vivencia de pérdidas sucesivas, el conocimiento de la propia situación de enfermedad paliativa y la amenaza de la posibilidad de muerte. La persona puede responder a ellas mediante distintas estrategias de afrontamiento de tipo evitativo a nivel emocional.

10.1.4.3. Objetivos terapéuticos específicos

- Valorar si el bloqueo emocional resulta adaptativo o desadaptativo.
- Diferenciar el tipo de respuesta evitativa.
- Preservar las defensas de la persona, que deben verse como recursos que utiliza por la dificultad de afrontar de otro modo la situación.

2. Cruzado, J. A. *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. Madrid: Síntesis, 2010.

3. Freyberger, H. «Supportive psychotherapeutic techniques in primary and secondary alexithymia». *Psychother Psychosom* 1977;28:337-342.

4. García, J.; Garrido, M.; Rodríguez, L. *Personalidad, procesos cognitivos y psicoterapia. Un enfoque constructivista*. Madrid: Fundamentos, 1998.

5. Payàs, A. *Las tareas del duelo: Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.

10.1.4.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- El bloqueo emocional permite graduar su impacto y suele constituir una fase del proceso de adaptación a una situación difícil.
- Puede aparecer conjuntamente con otros mecanismos evitativos, como por ejemplo la disociación (la persona se separa cognitiva y emocionalmente de la experiencia, como si no fuera con ella), el retraimiento (tendencia a un estado introvertido con deseos de no hablar o incapacidad para expresar sus vivencias), la negación (pacientes informados que niegan la realidad) o la conspiración de silencio (puede generar mayor aislamiento, bloqueo en la comunicación y dificultad en el paciente para expresar emociones difíciles).
- Será preciso intervenir con el objetivo de modificar la respuesta únicamente cuando el bloqueo emocional sea desadaptativo.
- Cuando el bloqueo emocional es adaptativo, se acepta y valida la defensa, que se ajusta al ritmo de la persona en su proceso emocional.
- Es necesario ofrecer un espacio seguro y de comunicación empática, basado en una relación de respeto y confianza.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

- a) Explorar si existe un estilo de personalidad previo de supresión emocional. Preguntar a la persona acerca de su estilo de afrontamiento en su biografía y en momentos de crisis. Si se trata de un rasgo previo, es algo difícilmente modificable en la situación de terminalidad.
- b) Explorar si se trata de un afrontamiento frente a la enfermedad (alexitimia), o si responde a un bloqueo emocional frente a una situación impactante. Se formularán preguntas abiertas acerca de si la reacción ha surgido a partir de un evento concreto como desequilibrio traumático o se ha mantenido durante el proceso de la enfermedad.
- c) Observar las incongruencias entre el discurso cognitivo y la expresión corporal.

Intervenciones recomendadas

- Descartar la existencia de una base orgánica (lesiones cerebrales en ciertas zonas pueden alterar la emotividad) o la presencia de psicofármacos que favorezcan estados de embotamiento emocional.
- Es preciso respetar la naturaleza protectora de la reacción defensiva siendo especialmente cauteloso en las exploraciones e intervenciones, para que no sean iatrogénicas.

- Explorar y señalar la función que cumple la estrategia evitativa. Para algunas personas, por ejemplo, puede ser una forma de preservar su sensación de capacidad, de reducir la sensación de amenaza, de proteger a la familia mostrando una actitud positiva y estoica, etc.
- En algunos casos, será preciso también ayudar a la persona a explorar y reconocer el coste que conlleva esta respuesta en su situación particular (cuando se detecte que la persona es capaz de modificar en algún sentido esta respuesta, integrando en la conciencia su reacción y lo que implica).
- Favorecer la expresión de aspectos que hayan producido impacto emocional.
- Promover la expresión, aunque sea inicialmente a nivel cognitivo, y realizar exploraciones emocionales y sensoriales que permitan progresivamente a la persona conectar con su experiencia interna.
- Realizar psicoeducación sobre la existencia de emociones difíciles en los procesos de enfermedad y el estado de choque que surge ante una situación impactante.
- Proporcionar herramientas para reducir la angustia (relajación, visualización, etc.), para que la persona pueda emplearlas a medida que entre en mayor contacto con su realidad emocional.
- Cuando la persona muestra una reacción emocional evitativa, especialmente si se trata de un rasgo previo, puede resultar útil ayudar a la familia y a los profesionales para que entiendan y respeten su afrontamiento, acogiendo también las dificultades relacionales que ello pueda generar.

10.1.4.5. Breve resumen

- Cada persona se va ajustando a las situaciones percibidas como amenazantes en función de sus características y recursos personales.
- Se trata de evaluar si, pese al bloqueo emocional, aparece malestar en la persona, dado que solo en ese caso se realizará una intervención con objetivo de cambio.
- Es necesario respetar las reacciones defensivas de la persona, pero también ofrecerle, a través de la relación terapéutica, la posibilidad de conectar con sus emociones, sin que resulte abrumador, para que pueda elaborar e integrar sus vivencias.

| Bloqueo emocional adaptativo | Bloqueo emocional desadaptativo |
|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Ayuda a reducir la angustia y el impacto emocional. • Es un mecanismo que aparece de forma parcial y transitoria. • Es congruente con un estilo de personalidad previo, con tendencia a la evitación emocional. • No dificulta la capacidad para pedir ayuda ni compromete la adhesión a los tratamientos y cuidados. | <ul style="list-style-type: none"> • Es extremo y persistente en el tiempo. • Bloquea la comunicación y el soporte social. • Aparecen síntomas de ansiedad, trastornos del sueño, demandas de atención, síntomas de dolor total, etc. como respuestas psicósomáticas ante las emociones negadas. • No permite que la persona realice una elaboración emocional, lo que supone asuntos inacabados importantes, tanto a nivel práctico como emocional. |

Bibliografía recomendada

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2005.

Greenberg, L., Paivio, S. *Trabajar con las emociones en psicoterapia*. Barcelona: Paidós, 1999.

10.1.5. Gestión de la culpa

Javier Barbero Gutiérrez

10.1.5.1. Descripción del tema

Podemos entender la culpa, desde la vertiente psicológica, como un afecto doloroso¹ que surge de la creencia o sensación de haber transgredido, de forma intencional o no intencional, las normas éticas personales o sociales, especialmente cuando de la conducta (u omisión) de una persona ha derivado un daño a otra.

La culpa tiene como función regular la conducta social indeseable y promover el autocontrol, así como motivar a la persona a reparar el daño causado a otras personas.

Son tres los elementos principales de los que consta la culpa:²

- a) El acto causal (real o imaginario).
- b) La percepción y autovaloración negativa de tal acto por parte del sujeto (la mala conciencia).
- c) La emoción negativa derivada de la culpa propiamente dicha (el remordimiento).

Por lo tanto, la culpa necesita una transgresión moral, bien sea real o imaginaria. Esto, que forma parte de nuestra experiencia cotidiana, en el medio paliativo se puede dar tanto en el paciente, en su balance biográfico de final de vida, como en el cuidador y doliente, ante la muerte de un ser querido.

Algunos autores diferencian³ entre culpabilidad tabú (ante algo irracional, pero anclado en la tradición), narcisista («Tendría que haberme dado cuenta de que ese cansancio era por un cáncer»), ética (por no haber seguido el código social normativo) y religiosa (fallar a los mandatos de un determinado ámbito de creencias).

La culpabilidad puede aparecer sin haber perjudicado a un tercero. En el caso de haberse producido el perjuicio, se añade a la carga de la propia culpa.

-
1. Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Análisis y Modificación de Conducta* 2001;27(116):905-929.
 2. Pérez Domínguez, G.; Martín-Santos, R.; Bulbena, A.; Barrios, G. E. «Sentimientos de culpa». En: Bulbena, A.; Barrios, G. E.; Fernández de Larrinoa, P. (ed.). *Medición clínica en psiquiatría y psicología*. Barcelona: Masson, 2000.
 3. García-Monge, J. A. *Los sentimientos de culpabilidad*. Madrid: SM, 1991.

Estas emociones, y otras vinculadas a ellas, como la turbación y el orgullo, son consideradas por algunos autores como emociones autoconscientes. No obstante, pueden darse en el caso en que existan dificultades para identificar y poner nombre a ese sentimiento, viviéndose más en la esfera emocional que en la cognitiva. Determinadas formas de rabia hacia uno mismo o autoagresión pueden tener en su base una experiencia de culpa y de búsqueda de reparación no suficientemente conocida o reconocida.

El remordimiento, como experiencia emocional, ayuda a clarificar el contenido en la conciencia. Por ejemplo, un enfermo con cáncer de pulmón avanzado podría decir: «Tendría que haber dejado de fumar hace años. ¡En qué situación voy a dejar ahora a mis hijos!». El remordimiento normal expresa de forma muy concreta el objeto de la falta cometida.

La culpabilidad requiere que la desaprobación sea internalizada, lo que nos puede llevar a convertirnos en nuestros peores críticos.

La culpa puede considerarse como la respuesta a un acto específico y limitado que no necesariamente impugna o pone en cuestión el propio carácter o personalidad. Uno puede sentirse culpable por tal o cual acto y seguir considerándose una buena persona. Sin embargo, también puede extenderse al carácter global y, en tal caso, experimentando culpa podemos vivirnos como personas deshonestas o inmorales.

La culpabilidad puede aparecer cuando se desea algo que se vive como moralmente reprobable, incluso aunque no se actúe para facilitar el deseo. Por ejemplo, un familiar de un enfermo agónico, del que siente que está sufriendo mucho, puede «desear» la muerte de ese ser querido, y ese «deseo», transformarse en culpa una vez producido el fallecimiento.

La experiencia de culpa puede estar influida por muy distintas variables: el objeto de la culpa, la gravedad de la transgresión, el estilo de educación recibido, el ambiente cultural, los valores en uso dentro del propio grupo de iguales, el predominio en la persona del pensamiento o de la afectividad, la fortaleza o debilidad de carácter, el grado de autoestima, el repertorio de conductas aprendidas para afrontar la posible reparación, etc. Todo ello hace que encontremos importantes diferencias individuales en la vivencia de la culpa.

La respuesta a la experiencia de culpa también puede ser muy variable: desde la autoflagelación cognitiva, de forma rumiativa y reiterada, hasta el deseo de expiar la culpa e, incluso, de ser castigado, pasando por la búsqueda de compensaciones o reparaciones.

Es conveniente diferenciar entre culpa y vergüenza. Esta última se produce por la discrepancia entre lo que la persona quiere ser o cómo desea comportarse y el modo en que dicha persona es socialmente identificada, mientras que la culpabilidad es un lapsus moral. El elemento identificador de la vergüenza nada tiene que ver con las normas morales, sino más bien con la preocupación por la propia identidad ideal, por la propia imagen. La vergüenza nos devuelve,

a través del otro, una valoración de nosotros mismos. Si esa valoración es moral, la vergüenza es, al mismo tiempo, culpa.

Nos encontramos ante un sentimiento que no es deseable para nadie, pero que de hecho existe y genera malestar. Es como la suciedad en las casas: no deseirla no significa que no esté presente, y mucho menos no tener que limpiar... De los profesionales dependerá evitar los dos extremos: la banalización de esa experiencia («No hay que hacer caso de los residuos de una tradición culpabilizadora»), porque de hecho al paciente le preocupa la misma, y su sobredimensión («El paciente tendrá necesariamente que confrontarse con su experiencia de culpa»). La culpa, como casi todas las realidades humanas, puede tener también una dimensión adaptativa, que será necesario saber identificar y acompañar, aunque solo sea en su función de señal de alarma ante la aparición de disfunciones internas o relacionales. No hay que olvidar que no sentir culpa también puede ser patológico, con tendencia psicopática. Por otro lado, existe igualmente un sentimiento de culpa neurótico, el que impide una adaptación a la realidad, que debería ser desterrado. Veamos algunos criterios diferenciales entre lo que puede entenderse como culpa adaptativa⁴ (sana, de alguna forma) y culpa desadaptativa o patológica (tabla 1).

Tabla 1. Criterios diferenciales entre culpa adaptativa y desadaptativa

| Experiencia de culpa adaptativa | Experiencia de culpa desadaptativa |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se limita a una serie de comportamientos y no realiza juicios globales sobre la persona. Compatible con el sano amor por uno mismo («Debería haberme callado en aquella discusión»). | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando cuestiona a la persona en su totalidad y no a la conducta concreta que la ha producido. Se refiere a la forma de ser («Soy un desastre»). Incompatible con una autoestima adecuada. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando predomina el elemento cognitivo frente al emocional («Sé que lo hice mal, pero no me voy a agobiar»). | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando predomina el elemento emocional frente al cognitivo («Me siento fatal, debería haberlo hecho de otro modo, pero no hubiera sabido ni cómo empezar»). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando no es muy espontánea ni muy cultivada. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando es muy espontánea o muy cultivada. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando es relacional y duele por haber hecho daño a otros. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se vive por no haber dado la talla ideal. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando nos sitúa con los pies en el suelo, siendo realistas. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se instala mediante fantasías de omnipotencia y niveles de autoexigencia muy altos. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando es más personal que impersonal. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se da frente a una idea, un principio o un tabú. |

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

| | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando incita a hacer algo bueno o mantiene el deseo de reparar. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando nos encierra en nuestra pasividad. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando la reparación es vincular. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando la reparación es unilateral (ritos, etc.). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando moviliza los recursos personales para cambiar. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando bloquea los recursos personales para cambiar. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando facilita la empatía. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando dificulta la relación con los demás interlocutores. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando no nos desborda ni nos tortura y nos permite vivir otros espacios de serenidad. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando desestabiliza la serenidad interior. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando invita a perdonar y a perdonarnos. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se instala en el autodesprecio y la autoagresión. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se elabora en libertad, como si el paciente dijera: «Me siento culpable porque me siento responsablemente libre». | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando deja sin salida, con la sensación de tener que vivir con ella dolorosa y permanentemente. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Cuando no se asocia a ningún tipo de trastornos. | <ul style="list-style-type: none"> • Cuando se trata de un síntoma propio de un episodio depresivo o de un trastorno obsesivo de la personalidad, caracterizado por un nivel alto de exigencia y perfeccionismo. |

Se ha descrito que muchos pacientes, al final de la vida, acaban haciendo cierto balance de lo que ha sido su existencia. Aquí también puede aparecer la experiencia de culpa y la necesidad de aportar un acompañamiento adecuado. No olvidemos que nadie puede volver al pasado a remediar lo que ya es irremediable, y que los «Si hubiera hecho tal y tal cosa...» pueden ser interminables, precisamente porque nadie ha logrado que la enfermedad no aparezca o que el paciente no fallezca.

Se ubica mejor la experiencia de culpa analizando sus factores etiológicos y desencadenantes en el ámbito de los cuidados paliativos. Veamos algunos de ellos, tanto en pacientes como en familiares:

- La identificación con la imagen negativa que los demás nos han dado de nosotros mismos («Solo piensas en ti mismo, como si no tuvieran otros pacientes en la planta a quien consolar»).
- No haber seguido las pautas medicamentosas o de cuidados prescritas por los profesionales («¡Cómo no me va a doler, si no me tomo el rescate que me sugirieron!»).
- Vivir la situación de dependencia como una carga para los demás.
- No experimentar la tristeza o la emoción que supuestamente se debería sentir ante esa situación.

- El incumplimiento de los mandatos subliminales de género («No es de buena esposa irse de paseo cuando tu marido está encamado, ni aunque lleve así cinco meses»).
- La comparación —a la baja— con otras personas a quienes se atribuye un comportamiento modélico («Ya quisiera ser yo tan buen enfermo como el de la 9, que es incapaz de llamar por mucho que le duela»).
- Vivir un sentimiento desagradable (rabia, por ejemplo) frente a alguien a quien se quiere («No le tenía que haber chillado. Si, además, es el único que me hace algo de caso»).
- Cuando el personal o la familia responden a las demandas de ayuda con ira o con malestar («Tienen razón, siempre estoy incordiando»).
- La necesidad de realizar un balance biográfico de la trayectoria vital, propiciado por la percepción de deterioro y límite, la inactividad y el tiempo disponible para poder llevarlo a cabo.
- Determinadas asignaturas pendientes con otras personas que ya es muy difícil o imposible aprobar, especialmente con respecto a terceros con los que se viven o se han vivido vínculos afectivos ambivalentes.

10.1.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

En los últimos años, han aparecido experiencias y reflexiones interesantes en la conocida como *psicología del perdón*,⁵ así como sobre personas que han transgredido —salvando todas las distancias— códigos de conducta socialmente aceptados (es el caso de maltratadores, etc.) o, incluso, víctimas de las mismas (la conocida como *culpa del superviviente*, etc.).

10.1.5.3. Objetivos terapéuticos específicos

- Explorar la experiencia de culpa que puede estar generando malestar al paciente o al familiar.
- Confrontar la culpa desadaptativa.
- Acompañar la resolución o reparación de la culpa adaptativa desde criterios de libertad y de responsabilidad, anclados en los valores de la persona.

5. Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clínica Contemporánea* 2012;3(2):121-134.

- Facilitar la reconciliación, tanto interna (autoperdón) como relacional, cuando sea oportuno.
- Atender a los estados emocionales que acompañan habitualmente esa experiencia.

10.1.5.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La culpa es una experiencia humana de difícil reconocimiento en ocasiones y que, sin embargo, puede ser un factor determinante en la experiencia de malestar y sufrimiento.
- Puede tener una fundamentación racional (basada en datos, en hechos relevantes), pero también puede estar basada en suposiciones, pensamientos irracionales, etc. No obstante, el abordaje no debe contemplar únicamente la dimensión cognitiva.
- Puede ser una culpa por los hechos («No he podido evitar que muriera») o por la acción («Lo debería haber llevado antes al médico»). Esta última suele ser más sana y realista.
- En ocasiones, la culpa puede perdurar porque el malestar que se experimenta con ella se vive algo así como un castigo merecido que hay que mantener, una especie de intento de reparar el daño causado sufriendo por ello.
- A veces, también, se mantiene por algo tremendamente paradójico. Y es que con ella se obtienen determinados beneficios secundarios, como por ejemplo el seguir internamente vinculado, ante la amenaza de la disolución o el vacío, aunque sea en esa forma patológica, debiendo simbólicamente algo. Esta cuestión es central cuando se percibe que alguien está muy instalado en la culpa.
- También puede mantenerse por el miedo a que actuar en función de los propios valores suponga un rechazo de las personas significativas.
- Cuando la experiencia de culpa se debe a conflictos relacionales, el profesional puede desarrollar una función mediadora entre las partes, una función facilitadora de diálogo y de reconciliación.
- Conviene estar atentos a la dimensión intrapersonal. En ocasiones, la dificultad radica en perdonarse a uno mismo por haber transgredido determinadas normas o valores. Y eso puede ser difícil si se ha entrado en la omnipotencia de quien se siente obligado a poder con todo. Nuestra responsabilidad no está en ser perfectos, sino en intentar dar lo mejor de nosotros mismos. Además, no existe relación que cubra el 100 % de las expectativas ni de las necesidades de nadie.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

- Entrevista clínica.
- Escala para medir el sentimiento de culpa (SC-35).⁶

Intervenciones recomendadas

- Conviene estar atentos a ciertos indicadores de sospecha de la presencia de aquella culpa que genera malestar. Veamos algunos de ellos:
 - La persona se ve constantemente impulsada a justificar su conducta o sus sentimientos.
 - Se pone a la defensiva y en actitud combativa, si alguien cuestiona su proceder.
 - Le resulta difícil y penoso recordar o examinar ciertos hechos o ciertas acciones.
- Explorar su topografía: qué conducta o conductas están en la base de la culpa, su intensidad, frecuencia, motivo, funcionalidad o disfuncionalidad, etc.
- Facilitar el manejo de los estados emocionales asociados (ver los correspondientes protocolos en este mismo manual).
- Realizar con el paciente o familiares una historia de valores, que ayuden a situar la congruencia habitual de las personas, valorando la dimensión y proporción de la posible transgresión y culpa en el contexto de su comportamiento y sus historias vitales.
- Cuestionar qué normas están juzgando la conducta. ¿Son normas propias o ajenas? ¿Se siente culpable la persona por normas que, de hecho, no acepta?
- Hacer conscientes los verdaderos motivos o causas del sentimiento de culpa, analizando, por ejemplo, el contexto personal, los sentimientos y las necesidades que condujeron a una determinada conducta o proceder. Realizar un balance realista.
- Tomar conciencia de la importancia de eliminar la autocrítica negativa no justificada, desde sus distintas formas de aparición, como pueden ser las comparaciones con los demás, autodescalificaciones, sobregeneralizaciones, etc. Utilizar la reestructuración cognitiva, sustituyendo los pensamientos negativos, exagerados e irracionales por otros más racionales y ajustados a la realidad. Limitarse a los hechos y reconocer el problema que, en su caso, se desee corregir.
- Explorar conjuntamente los posibles beneficios secundarios y, habitualmente, no conscientes de experimentar culpa: generar pasividad, justificar, ocultar resentimientos, etc.

6. Zabalegui, L. «Una escala para medir culpabilidad». *Revista Miscelánea Comillas* 1993;51:485-509.

- Valorar si el sentimiento de culpa ha sustituido a la rabia, la impotencia, el sufrimiento o la tristeza porque es más tolerable culturalmente para la persona. Por ejemplo, hay cuidadoras que toleran mejor la culpa que la rabia.
- Detectar los mandatos de género subliminales sobre lo que significa ser una buena cuidadora.
- No huir de la propia responsabilidad cuando esta exista. Pensar qué acciones podrían realizarse para reparar la culpa o para minimizar el daño causado, canalizando adecuadamente la energía hacia acciones reparadoras, tanto directas como indirectas, tanto de forma real como simbólica, si fueran necesarias.
- A veces, es útil la técnica del psicodrama o de la silla vacía, con o sin visualización, para pedir o experimentar el perdón.
- Plantear el derecho a disfrutar, aunque en la vida existan en el momento presente situaciones difíciles o especialmente dolorosas. Hay alternativas a la frustración y la culpa. La capacidad de darse permiso para disfrutar no significa no asumir las dificultades o lo doloroso de la vida, ni tampoco traicionar ni a nada ni a nadie. El haberse equivocado no significa no poder continuar ejerciendo el derecho a seguir intentando ser feliz.
- Trabajar la dimensión temporal. La culpa suele estar vinculada al pasado. El deseo de que las cosas sean distintas puede estar conectado al futuro. Realizar el deseo conectado a la culpa puede ser un buen modo de reparación.
- En definitiva, invitar⁷ a la autoobservación (una especie de examen realista de la presencia de ciertos comportamientos, con qué frecuencia y condiciones, etc.), posteriormente a la autoevaluación (comparando lo que ha sido con lo que hubiera debido ser, echando mano de los valores e intereses, distinguiendo aquí lo que es emocional y subjetivo de lo que es más racional y objetivo, etc.), para, por último, acabar con el autorrefuerzo, buscando la reparación del daño hacia fuera, cambiando el rumbo cuando sea necesario, valorando a fondo las dimensiones positivas, según la evaluación anterior.
- O esta otra formulación:
 - Identificación de la conducta, conciencia de culpa y remordimiento. Uno no es responsable de todo lo malo que ocurre.
 - Expresión verbal y emocional de arrepentimiento.
 - Solicitud de perdón y asunción de las responsabilidades debidas por el (posible) daño causado.
 - Conductas de reparación directas o indirectas. Como bien decía Paul Ricoeur,⁸ se trata de buscar soluciones, reparar daños o compensar los efectos negativos.

7. Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

8. Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

- A veces, es importante ubicar las conductas de reparación en una dimensión temporal, precisamente para poder cerrar la culpa y no permitir que se convierta en un malestar perenne.
- En los casos en que pueda ser útil, revisar las estrategias de la psicología del perdón.
- Para los católicos, puede ser útil la propuesta del sacramento de la reconciliación (conocido como *confesión*), ante la experiencia de culpa.
- Por otra parte, es importante tener en cuenta que la gestión de la culpa espiritual (en su forma tanto religiosa como no religiosa) difícilmente puede darse sin afrontar la base psicológica de la misma.

Quisiéramos terminar con la siguiente reflexión:⁹ «Siempre hay algo que se puede hacer para reparar el malestar generado. Si no es posible llevar a cabo una acción directa de reparación (porque la víctima de la conducta culpable ha fallecido, por ejemplo, o porque el daño hecho es irreversible), cabe la posibilidad de implicarse en actividades indirectas de reparación: colaborar con otras víctimas o con los familiares de las víctimas en otras actividades, formar parte de una ONG, alertar a otras personas de los errores cometidos para evitar su repetición, etc. Incluso pueden desarrollarse conductas generales de empatía y de altruismo, que contribuyan a recuperar la autoestima del sujeto».

10.1.5.5. Breve resumen

- Identificación de la conducta transgresora, conciencia de culpa y remordimiento. Uno no es responsable de todo lo malo que ocurre.
- Expresión verbal y emocional de arrepentimiento.
- Solicitud de perdón y asunción de las responsabilidades debidas por el (posible) daño causado.
- Conductas de reparación directas o indirectas. Se trata de buscar soluciones, reparar daños o compensar los efectos negativos.

9. Echeburúa, E. *et al.* *Op. cit.*

Bibliografía recomendada

Echeburúa, E.; De Corral, P.; Amor, P. J. «Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa». *Análisis y Modificación de Conducta* 2001;27(116):905-929.

Prieto-Ursúa, M.; Carrasco, M. J.; Cagigal, V.; Gismero, E.; Martínez-Díaz, M. P.; Muñoz, I. «El perdón como herramienta clínica en terapia individual y de pareja». *Clínica Contemporánea* 2012;3(2):121-134.

Ricoeur, P. *Finitud y culpabilidad*. Madrid: Taurus, 1982 (original, 1960).

Zabalegui, L. *¿Por qué me culpabilizo tanto?* Bilbao: Desclée de Brouwer, 1997.

10.1.6. Manejo de la agresividad

Javier Barbero Gutiérrez

10.1.6.1. Descripción del tema

Las relaciones interpersonales que se producen entre pacientes, familiares y profesionales están moduladas, en ocasiones, por manifestaciones emocionales de enfado, irritación o, incluso, franca hostilidad. Algunas de estas manifestaciones están plenamente justificadas, pero otras aparecen como desproporcionadas, aparentemente injustas, y suelen interferir en la solución de los problemas que se plantean. Además, pueden ser motivo de sufrimiento personal y de deterioro de las relaciones interpersonales.

Los sentimientos no tienen categoría moral. Tampoco la rabia. En sí misma, no es ni buena ni mala. Pero sí nos interesa saber si su expresión es adaptativa o desadaptativa, porque nos facilitará el conocimiento y el abordaje de la situación que se esconde detrás. He aquí algunos criterios diferenciadores (tabla 1):

Tabla 1. Criterios diferenciales entre hostilidad adaptativa y desadaptativa

| Hostilidad adaptativa | Hostilidad desadaptativa |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Expresión breve de enojo.• Expresión relacionada con el motivo de la ira.• Se produce en el momento en el que surge el estímulo.• Suele manifestarse sin grandes dramatismos.• No busca culpables.• Suele dar lugar a la reconciliación. | <ul style="list-style-type: none">• Expresión prolongada de enojo.• Expresión no conectada con el motivo de la ira.• Aparece desplazada en el tiempo.• Se manifiesta con dramatismo.• Tiende a buscar culpables.• Suele generar culpabilidad desproporcionada. |

La ira se puede contemplar de distintas formas:

- a) Un **estado emocional** que produce activación física y que posee unos correlatos fisiológicos característicos.
- b) Una **sensación** que afecta al modo de percibir las situaciones y el mundo que nos rodea.
- c) Una **forma de comunicación** que nos proporciona información sobre otras personas y es capaz de producir efectos y resultados específicos.

Por otra parte, la manifestación de la ira sigue generalmente un proceso¹ muy característico que habrá que tener en cuenta:

1. Fase de **disparo**: explosión emocional, abandono de la autorregulación y del nivel racional.
2. Fase de **enlentecimiento**: disminución del nivel de agresividad.
3. Fase de **normalización**: desaparición del comportamiento hostil y retorno al nivel racional.

Si no se interrumpe este proceso, mediante intervenciones verbales reactivas —aun cuando puedan ser bienintencionadas—, la manifestación de ira o enfado tiende a extinguirse y desaparecer.

10.1.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La presencia de un gran sufrimiento y la cercanía de la muerte pueden conducir a alteraciones emocionales significativas, como la rabia.² Los clínicos que han manejado protocolos similares previos expresan la efectividad de protocolos sobre el manejo de la rabia. Es una reacción normal de personas normales en circunstancias anormales que puede ser bien manejada.

10.1.6.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) Respetar y facilitar la expresión de la hostilidad adaptativa.
- b) Contener y canalizar la hostilidad desadaptativa, evitando el autocastigo y los daños a terceros.
- c) Fomentar el aprendizaje del comportamiento asertivo como alternativa.
- d) Mantener la autorregulación.

1. Costa, M.; López, E. «Aprendiendo a afrontar la hostilidad». En: *Manual para el educador social. Habilidades de comunicación en la relación de ayuda*. Vol. 2, cap. 4. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, 1991, p. 59-71.

2. Faulkner, A. «Dealing with anger in a patient or relative: a flow diagram». *Palliat Med* 1994; 8:51-57.

10.1.6.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Las reacciones de hostilidad **son manifestaciones de problemas** expresados inadecuadamente, debido al sufrimiento que producen.
- Para manejar la hostilidad del otro, es necesario empezar por **identificar y aceptar la propia** («Me enoja que no reconozcan mi esfuerzo y que me hablen mal»). Se trata de entenderse para poder entender al otro.
- En este sentido, es más útil **escuchar lo que nos dice la emoción** (en este caso, la hostilidad) que dejarse llevar por las formas inapropiadas de manifestarla.
- Una reacción emocional intensa tiene una vida **relativamente breve**, si no se retroalimenta.
- Si queremos resolver algún problema o llegar a algún acuerdo con nuestro interlocutor, debemos plantearnos un **objetivo previo: reducir la intensidad de su reacción emocional**. El objetivo inicial no puede ser del tipo «Tiene que darse cuenta de que...».
- Ciertamente, ejercemos **cierto control** sobre las reacciones emocionales de los demás (para contener o para retroalimentar).
- La rabia no surge porque sí, sino que puede tener en su base distintos **factores etiológicos o desencadenantes**. Veamos algunos de ellos:
 - a) Factores externos: interrupción o ausencia de tratamiento curativo, marginación, acumulación de pérdidas, reglamentación rígida y despersonalizada, sobreprotección no deseada, limitación en la funcionalidad, etc.
 - b) Factores internos: temores, incertidumbre, impotencia, frustración, inseguridad, desesperanza, deterioro progresivo, culpa, etc. La rabia puede ser una manifestación secundaria de estas experiencias.
 - c) Factores de aprendizaje: aprendizaje inapropiado en la expresión de las emociones y en el control de los impulsos, quedando como constancia comportamental de la persona, es decir, como forma habitual de reaccionar frente a los estímulos.
- Los profesionales, al igual que el resto de las personas, nos movemos en un determinado **umbral de reactividad** ante la hostilidad del otro, que dependerá de la sensación de urgencia o peligro que tengamos, de la situación emocional que se esté atravesando, de las consecuencias que se prevean de una determinada situación y de la reciprocidad que se suponga a la otra persona. Conocer ese umbral de reactividad nos hará estar más o menos alerta a nuestra forma de reaccionar.
- Aceptar el **derecho** del paciente o familiar a mostrarse airado.
- **Evitar interpretar** la conducta agresiva como un **ataque personal**.

- Cuando aparezca la **hostilidad adaptativa**, será importante **validar su expresión**. Uno siempre se enfada por algo. «Si yo tengo derecho a sentir lo que siento, el otro también lo tiene.»
- Conviene adoptar una actitud abierta, no defensiva, ante el objeto de la crítica, **reconociendo** —en caso de que existan— los **errores cometidos**.
- Mostrar **respeto** por la persona y ausencia de juicio condenatorio.
- Entrenarse en una **comunicación asertiva** que facilite la adecuada expresión de las emociones es una buena alternativa; esto es, expresar lo que uno piensa y siente sin herir a los demás.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Aquí la clave está en los aspectos observacionales, es decir, en la detección, lo más temprana posible, de los predisponentes y los primeros signos de la conducta agresiva, precisamente para prevenir su inicio y agudización. Algunos signos de indicio de aumento de la agresividad podrían ser hablar muy rápido, elevar el tono de voz, ser sarcástico, deambular continuamente, negarse a tomar asiento, apretar la mandíbula y señalar con el dedo índice.

Intervenciones recomendadas

1) En las fases de **disparo y entretencimiento**:

- a) Reconozca internamente³ la rabia y **active su sistema de autorregulación emocional**:
- Dese permiso para sentir esas emociones (malestar, rabia, temor, etc.), y para hacerlo sin culpa. Es un ser humano que siente.
 - Párese, como norma, a pensar en sus objetivos: fundamentalmente, disminuir la activación emocional del otro. No tenga como enemigo a sus propias reacciones emocionales.
 - Utilice fichas o señales que le ayuden a recordar sus objetivos.
 - Dígase cosas que lo tranquilicen o relajen: automensajes (atento a pensamientos distorsionados).
- b) **Active la empatía**, la escucha activa, fundamentalmente la **no verbal**:⁴
- Contacto visual. Mire de forma no amenazante, no desafiante, enviando señales —fundamentalmente no verbales— de escucha, mostrando interés por el motivo de la crítica.
 - No dé la espalda.
 - Postura relajada, pero no indiferente.

3. Kassino, H. *El manejo de la agresividad. Manual de tratamiento completo para profesionales*. Bilbao: Descleé de Brouwer, 2005.

4. Cervera, G. *Manejo de pacientes difíciles: paciente agresivo y paciente ansioso*. Madrid: Entheos, 2005.

- Evite las manos en los bolsillos, los brazos cruzados, etc. Mantenga las manos a la vista del paciente.
 - Esa postura relajada es compatible con una expresión de serenidad y firmeza.
 - Evite los movimientos bruscos o súbitos.
 - Tono de voz tranquilo y suave, hablando de forma calmada, pero con seguridad.
 - Manténgase a una distancia prudente, lejos del alcance de un posible golpe. Evite invadir el espacio físico personal del otro.
 - No intente tocar al paciente.
- c) Manténgase en **autoobservación para facilitar la autorregulación, sin retroalimentar** la manifestación hostil (no «entre al trapo»), con una **baja reactividad**.
- d) **No interrumpa** diciendo cosas tales como «Cálmese», «Sea razonable», «Deje de dar voces o no nos entenderemos» o «Es que usted no me escucha. Atienda, por favor». Para inducir la calma, aguarde a que «escampe», **no intente en ese momento argumentar racionalmente**. La otra persona no es capaz de escuchar.
- e) **Resérvese sus propios juicios** acerca de lo que debería o no debería hacer la persona irritada.
- f) Evite elevar el volumen de voz para hacerse oír. Un cierto **contrabalanceo emocional**: si el profesional no sube el tono, facilita que el paciente lo baje.
- g) Dese tiempo para recordar los objetivos (disminución de la activación emocional), mientras intenta **respirar con tranquilidad**. La fase de disparo no es eterna. Si no aparecen nuevos estímulos provocadores, entrará en un proceso de extinción y acabará lentamente por ceder.
- h) Durante la fase de enlentecimiento, es conveniente **seguir escuchando**, sin replicar. En todo caso, pregunte, muestre interés por el motivo o las circunstancias de la ira.
- i) **Rediseñe el ambiente** y reduzca, en lo posible, las señales discriminativas que inciten a la respuesta emocional que desea controlar: ruidos ambientales, «coro» de otras personas, etc.
- j) Introduzca, cuando sea posible, **cambios** que promuevan emociones incompatibles con la irritación: invite al paciente a sentarse, ofrézcale un café, etc. Obviamente, debidamente contextualizado.
- 2) En la fase de **normalización**:
- a) Dé muestras **verbales de empatía**.
- b) Facilite, a través de **preguntas abiertas**, la expresión de los factores etiológicos o desencadenantes de la manifestación hostil, **mostrando interés** por el punto de vista de la otra persona: «Me hago cargo de que lo ocurrido le

ha molestado mucho. ¿Le parece que intentemos ver qué ha provocado esa situación? Me interesa conocer su opinión».

- c) Intente encontrar conjuntamente posibles alternativas a la situación planteada, empleando la estrategia de la **solución de problemas**. Para ello, es fundamental identificar y priorizar las preocupaciones que están generando la reacción hostil. Estar en disposición, por lo tanto, de **pactar una solución** si eso es lo adecuado y posible. **Reconducción por objetivos**.
 - d) Valore con el sujeto la escasa utilidad del comportamiento hostil y ayúdele a que defina cómo le gustaría reaccionar en la próxima ocasión: «¿Considera que es útil para usted esa forma de afrontar el problema?».
 - e) Una vez compartida y entendida la situación, sugiera cambios en la forma de expresión de la hostilidad dirigidos al mantenimiento de **una comunicación más asertiva**: «Si lo piensa con tranquilidad, estoy seguro de que la próxima vez sabrá encontrar una forma de actuar que produzca un menor daño, tanto a usted como a los demás».
- 3) Puesto que los tres componentes esenciales de toda reacción emocional son los **pensamientos**, las **reacciones fisiológicas** y los **comportamientos**, será necesario intervenir en cada uno de ellos teniendo en cuenta sus relaciones interactivas.
- 4) Por otra parte, al explorar y valorar las causas de la conducta agresiva, será importante **detectar si es el patrón de conducta habitual**, si la hostilidad es **adaptativa** o desadaptativa, y cuál es la **raíz primaria** de la conducta. Esto ayudará a prevenir futuros conflictos.
- 5) Si no podemos afrontar la situación, será importante **reconocer los propios límites** y pedir ayuda al equipo.
- 6) Por último, resulta muy útil la **introspección crítica, serena y no corporativa** acerca de qué parte de responsabilidad tenemos los profesionales en el desencadenamiento, mantenimiento o refuerzo de este tipo de comportamiento hostil.

En definitiva, la expresión de la hostilidad es, en principio, natural y legítima, y debería ser siempre reconocida, asumida cuando sea apropiada y explorada cuando no lo sea, con el fin de relativizarla y promover soluciones más adecuadas a la situación para minimizar los daños. En este sentido, es importante **no presuponer** nada acerca de la causa que ha generado la hostilidad, sino **evaluar específicamente** cada situación.

Por último, la manifestación de la hostilidad es, en cierto modo, una forma de desahogo, y este no será efectivo si no se acoge la rabia aceptándola en el reconocimiento del otro desde la dignidad y la diferencia como persona.

10.1.6.5. Breve resumen

1. Mi objetivo: desactivar la hostilidad.
2. Autorregulación (no «entrar al trapo»).
3. Escuchar. No interrumpir. No alzar la voz.
4. No intentar razonar en ese momento.
5. Mostrar interés mediante el lenguaje no verbal.

Cuando haya bajado la intensidad de la hostilidad...

6. Mostrar interés y preguntar: «¿Qué ha ocurrido?».
7. Empatizar: «Me hago cargo de que lo que ha ocurrido le ha molestado mucho».
8. Buscar conjuntamente alternativas.

10.1.7. Ideación autolítica

Jorge Maté Méndez

Javier Barbero Gutiérrez

Jesús González-Barboteo

10.1.7.1. Introducción

El sufrimiento es inherente a la condición humana y puede agudizarse si la muerte es esperada, ante situaciones límite como pueden ser el padecer una enfermedad incurable, progresiva, avanzada y terminal. En ocasiones, la posibilidad de la muerte y, por lo tanto, su anticipación, puede ser vivida como la única liberación de una experiencia intensa y extensa de sufrimiento.

La palabra *suicidio* proviene de la expresión latina *sui caedere*, que significa ‘matarse a sí mismo’. El **acto suicida** es definido por la Organización Mundial de la Salud (1976) como toda acción por la que una persona se causa daño a sí misma, con independencia del grado de intención letal y de que conozcamos o no sus verdaderos motivos.¹ Desde un ámbito más clínico, entendemos que se trata de un acto deliberado para causar la propia muerte, y no solo un indeterminado «daño a sí mismo». Desde el punto de vista clínico, conviene conocer el proceso que se produce en la persona y que, en ocasiones, puede llevar al acto suicida, aunque sea de forma excepcional. Este sería el proceso:

0. Ideación de muerte. Típica de muchos pacientes al final de la vida, que pueden llegar a experimentar la posibilidad de la muerte como una liberación de su experiencia de sufrimiento. Incluye pensamientos sobre la muerte, el sentido de la vida, etc.
1. Ideación suicida. La persona piensa en la posibilidad de quitarse la vida, aunque es un pensamiento esporádico, sin planificación ni diseño de actuaciones. «En algún momento se me ha pasado por la cabeza que sería mejor quitarme de en medio.»
2. Ambivalencia² suicida. Fase de duda en la que la persona no solo piensa en suicidarse, sino que se plantea la posibilidad real de pasar a la acción como solución a su estado o a sus problemas. Esta fase suele ser variable en

1. Pascual, P.; Villena, A.; Morena, S.; Téllez, J. M.; López, C. *El paciente suicida* [en línea], 2005. [Acceso: 1 marzo 2014.] Disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/suicida.asp>.

2. Miró, E.; Vallejo Ruiloba, J.; Gastó Ferrer, C. *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. 2.ª ed. Masson, 2000, p. 675-684.

cuanto a duración. En algunas personas puede no existir, especialmente en perfiles de carácter impulsivo.

3. Planificación o diseño suicida. La persona planifica de forma concreta cómo acabar con su vida. «Me quito el catéter central por la noche y me desangro.»
4. Acto o conducta suicida. La persona intenta quitarse la vida.

Habitualmente, cuando una persona vive el proceso que puede terminar en suicidio es porque está viviendo una experiencia muy intensa de sufrimiento, de desesperación. Por ello, conviene conocer las causas más frecuentes de sufrimiento en este tipo de pacientes al final de la vida. A modo de ejemplo relevante, podemos describir lo que la literatura refiere acerca del ámbito del cáncer avanzado:

- a) Síntomas de origen físico, como el dolor, la fatiga, la astenia y la anorexia, la disnea, el insomnio y el estreñimiento.³⁻⁵ La vivencia de estos síntomas y el significado atribuido a los mismos son distintos para cada paciente, y, por lo tanto, condicionan diferentes niveles de malestar, independientemente de su magnitud.⁶
- b) Síntomas psicológicos como la ansiedad y la depresión, el miedo y el temor a la muerte, la alteración en la autoimagen, la pérdida de la funcionalidad, sentimientos de carga para los cuidadores, preocupación por el futuro de los familiares tras el fallecimiento y *delirium*. La depresión suele presentarse entre el 15 y el 25 % de los pacientes,⁷ mientras que la frecuencia del *delirium* en el paciente oncológico avanzado y terminal varía entre el 26 y 44% en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos o en un hospital,⁸⁻¹² alcanzando el 80 %¹² en los últimos días, siendo la prevalencia, a lo largo del tiempo de ingreso, del 86 %.¹³

-
3. Kwon, Y. C.; Yun, Y. H.; Lee, K. H.; Son, K. Y.; Park, S. M.; Chang, Y. J. *et al.* «Symptoms in the lives of terminal cancer patients: which is the most important?». *Oncology* 2006;71:69-76.
 4. Oi-Ling, K.; Man-Wah, D.; Kam-Hung, D. «Symptom distress as rated by advanced cancer patients, caregivers and physicians in the last week of life». *Palliat Med* 2005;19:228-233.
 5. Portenoy, R. K.; Thaler, H. T.; Kornblith, A. B.; Lepore, J. M.; Friedlander-Klar, H.; Coyle, N. *et al.* «Symptom prevalence, characteristics and distress in a cancer population». *Qual Life Res* 1994;3:183-189.
 6. Ingham, J.; Portenoy, R. K. «The measure of pain and other symptoms». En: Doyle, D.; Hanks, G.; Cherny, N.; Calman, K. (ed.). *Oxford textbook of palliative medicine*. 3.ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
 7. Massie, M. J.; Popkin, M. K. «Depressive disorders». En: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1998.
 8. Bruera, E.; Miller, L.; McCallion, J.; Macmillan, K.; Krefting, L.; Hanson, J. «Cognitive failure in patients with terminal cancer: a prospective study». *J Pain Symptom Manage* 1992;7:192-195.
 9. Minagawa, H.; Uchitomi, Y.; Yamawaki, S.; Ishitani, K. «Psychiatric morbidity in terminally ill cancer patients. A prospective study». *Cancer* 1996;78:1131-1137.
 10. Cobb, J. L.; Glantz, M. J.; Nicholas, P. K.; Martín, E. W.; Paul-Simon, A.; Cole, B. F.; Corless, I. B. «Delirium in patients with cancer at the end of life». *Cancer Pract* 2000;8:172-177.

- c) Problemas existenciales y espirituales, entre los que destacan las preocupaciones relacionadas con la desesperanza, la pérdida de ilusiones y del sentido, la culpa, la ansiedad ante la muerte y la disrupción de la identidad personal.^{14, 15} Entre los aspectos que contribuyen al sufrimiento existencial, sobresalen los que tienen que ver con la pérdida de la autonomía, la baja autoestima y la desesperanza, la culpa, la pérdida de la dignidad y la alteración de la autoimagen, el aislamiento social, la falta de acceso a recursos y apoyo, la pobre salud espiritual y la falta de sentido.^{16, 17}

En este contexto, las cotas de sufrimiento de un paciente que se encuentra en el final de su vida pueden ser muy elevadas, condicionando por ello la pérdida del sentido de la vida o del proceso que está viviendo. En esta situación, puede emerger una ideación de muerte que conduzca a una ideación suicida. El reconocido informe Hastings¹⁸ describió los cuatro fines de la medicina: 1) prevenir las enfermedades y conservar la salud; 2) aliviar el dolor y el sufrimiento; 3) atender y curar a los enfermos, y cuidar a los incurables; y 4) evitar una muerte prematura y buscar una muerte tranquila cuando esta es inevitable. Estos postulados resultan incuestionables en los planteamientos actuales de la medicina y de otras profesiones sanitarias. Sin embargo, existen situaciones clínicas complejas, en las que los conceptos de sufrimiento, desesperanza, deseos de adelantar la muerte o de quitarse la vida pueden volverse confusos, y la toma de decisiones, difícil.

-
11. Caraceni, A.; Nanni, O.; Maltoni, M.; Piva, L.; Indelli, M.; Arnoldi, E.; Monti, M.; Montanari, L.; Amadori, D.; De Conno, F. «Impact of delirium on the short term prognosis of advanced cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care». *Cancer* 2000;89(5):1145-1149.
 12. Lawlor, P. G.; Gagnon, B.; Mancini, I. L.; Pereira, J. L.; Hanson, J.; Suárez-Almazor, M. E.; Bruera, E. D. «Occurrence, causes, and outcome of delirium in patients with advanced cancer: a prospective study». *Arch Intern Med* 2000;160:786-794.
 13. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S.; Oka, K. «Communication capacity scale and Agitation Distress Scale to measure the severity of delirium in terminally ill cancer patients: a validation study». *Palliat Med* 2001;15:197-206.
 14. Cassell, E. J. «The nature of suffering and the goals of medicine». *N Engl J Med* 1982;306:639-645.
 15. Cherny, N. I.; Coyle, N.; Foley, K. M. «Suffering in the advanced cancer patient: a definition and taxonomy». *J Palliat Care* 1994;10:57-70.
 16. Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S. «An exploratory factor analysis of existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients». *Psychooncology* 2000;9:164-168.
 17. Blinderman, C. D.; Cherny, N. I. «Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel». *Palliat Med* 2005;19:371-380.
 18. Callahan, D. «The Goals of Medicine. Setting New Priorities». Hastings Center Report 1996;26(6), suplemento especial. Traducción 2005: *Los fines de la medicina*. [Acceso: 1 marzo 2014.] Disponible en: http://www.fundaciongrifols.org/portal/es/2/7353/ctnt/dD10/_/_/5v5/11-Los-fines-de-la-medicina-The-Goals-of-Medicine-.html

10.1.7.2. ¿Qué ocurre con los pacientes al final de la vida? ¿Qué ideación suicida aparece realmente?

Veámoslo a partir de estudios y reflexiones con pacientes oncológicos. En el contexto de enfermedad oncológica avanzada, observamos en los enfermos una serie de síntomas frecuentemente invalidantes y molestos que pueden provocar gran malestar psicológico, tanto para el paciente como para la familia. En estas situaciones, incluso a pesar de un aceptable control sintomático, los pacientes pueden experimentar ideación autolítica, que, según algunos autores, afecta al 8-10 % de los pacientes en situación terminal.¹⁹

El sufrimiento solo puede ser entendido como una experiencia subjetiva vivenciada por la persona, única e irreplicable, que se construye sobre la integración de todas las claves perceptivas de la persona (física, emocional, social y espiritual), caracterizada por la sensación que tiene el paciente de amenaza de su integridad, la impotencia para enfrentarse a dicha amenaza y el agotamiento de los propios recursos personales y psicosociales.^{20, 21}

La presencia de ideas autolíticas en pacientes oncológicos con cáncer avanzado o terminal determina una situación clínica compleja de difícil manejo. El abordaje multidisciplinario e interdisciplinario, la detección precoz de factores de riesgo, una evaluación psicopatológica exhaustiva, así como la implementación de recomendaciones sencillas, pueden permitir tanto la remisión de ideas suicidas como la evitación del acto suicida en sí.²² La intervención precoz en el individuo con riesgo suicida es primordial, no tan solo por el acto en sí, sino porque suele ser un indicador —salvo en situaciones de pura elección racional— de la presencia de malestar emocional severo en el paciente.²²⁻²⁴ Es necesario, para ello, una evaluación específica y cuidadosa de los pensamientos e ideas de suicidio, además de una exploración precisa sobre el significado de los mismos.

-
19. Chochinov, H. M.; Wilson, K. «The euthanasia debate: Attitudes, practices and psychiatric considerations». *Can J Psychiatry* 1996;40:571-651.
 20. Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. «Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa». *Med Paliat* 1996;3:114-121.
 21. Chapman, C. R.; Gavrin, J. «Suffering and its relationship to pain». *J Palliat Care* 1993;9(2):5-13.
 22. Maté, J.; González-Barboteo, J.; Ibáñez-Solaz, M.; Martínez-Urionabarenetxea, K.; Limonero, J. T.; Tuca, A. «Ideación autolítica al final de la vida en pacientes oncológicos paliativos: a propósito de un caso». *Psicooncología* 2008;5(2-3):339-358.
 23. Parker, M. «Medicalizing meaning: demoralization syndrome and the desire to die». *Australian and Aust N Z J Psychiatry* 2004;38:765-773.
 24. González, J.; Maté, J. Comunicación oral *¿Existe un límite en la autonomía?*, en el Taller Caso Clínico *¿Existe un límite en la autonomía?*. 6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 9 de junio de 2006.

El riesgo de suicidio en pacientes con cáncer se incrementa significativamente en los estadios avanzados de la enfermedad.²⁵ El deseo sostenido de morirse está presente en un porcentaje de estos pacientes que oscila, según los estudios y las metodologías empleadas, entre el 6 y 17 %.²⁶ Asimismo, algunos autores señalan que la incidencia real en pacientes terminales está probablemente infravalorada, debido, por una parte, a las dificultades de clarificación de la causa real de muerte y, por otra, a que algunas familias renuncian a informar de la muerte por suicidio.²⁷ Según algunos autores,²⁸ el 86 % de los suicidios en pacientes con cáncer ocurrirían en los estados avanzados de la enfermedad.

En el contexto de pacientes con enfermedad terminal, se han descrito algunos de los **factores de riesgo de suicidio**, entre los que se incluyen:

- a) Factores biomédicos: dolor incontrolado, *delirium*, presencia de pérdidas físicas y del estado funcional (por ejemplo, pérdida de movilidad, incontinencia, amputación, paraplejía, incapacidad de comer o tragar, fatiga).
- b) Factores sociales, como escaso apoyo emocional y aislamiento social.
- c) Factores relacionados con la presencia de psicopatología o historia psiquiátrica previa, como depresión mayor, desesperanza, trastornos de personalidad, abuso de sustancias, historia familiar de suicidio o diagnóstico psiquiátrico previo.^{27, 29-35}

Otros autores señalan, además, como factores de riesgo los cánceres orales, faríngeos y pulmonares, asociados normalmente al consumo, abuso y dependencia del alcohol y el tabaco (especialmente, en pacientes con patología tumoral otorrinolaringológica). Estos pacientes, por lo general, presentan un

-
25. Kendal, W. S. «Suicide and cancer: a gender comparative study». *Ann Oncol* 2006;18:381-387.
 26. Tiernan, E.; Casey, P.; O'Boyle, C.; Birbeck, G.; Mangan, M.; O'Siorain, L. et al. «Relations between desire for elderly death, depressive symptoms and antidepressant prescribing in terminally ill patients with cancer». *J R Soc Med* 2002;95:386-390.
 27. Chochinov, H. M.; Wilson, K. G.; Enns, M.; Lander, S. «Depression, hopelessness, and suicidal ideation in the terminal ill». *Psychosomatics* 1998;39(4):366-370.
 28. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». En: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and emergency issues in cancer pain*. Nueva York: Raven Press, 1993.
 29. National Cancer Institute. *Depresión. Riesgo de suicidio en paciente con cáncer* [en línea]. [Acceso: 1 marzo 2014.] Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/depresion/HealthProfessional/page4>
 30. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». *Oncology* 1987;1:49-53.
 31. Rosenblatt, L.; Block, S. D. «Depression, decision making, and the cessation of life-sustaining treatment». *West J Med* 2001;175:320-325.
 32. Akechi, T.; Nakano, T.; Akizuki, N.; Nakanishi, T.; Yoshikawa, E.; Okamura, H. et al. «Clinical factors associated with suicidality in cancer patients». *Jpn J Clin Oncol* 2002;32(12):506-511.
 33. Robertson, M. «Suicidal ideation in the palliative care patient: Considerations for health care practice». *Australian Social Work* 2008;61(2):150-167.
 34. Cole, T. B.; Bowling, J. M.; Patetta, M. J.; Blazer, D. G. «Risk factors for suicide among older adults with cancer». *Aging Ment Health* 2014;7. [Publicado electrónicamente antes de su impresión.]
 35. Balci Şengül, M. C.; Kaya, V.; Sen, C. A.; Kaya, K. «Association between suicidal ideation and behavior, and depression, anxiety, and perceived social support in cancer patients». *Med Sci Monit* 2014;27(20):329-336.

estilo de afrontamiento emocional ante estresores psicosociales que puede ser inadecuado.^{31, 36} En pacientes con neoplasias hematológicas, se ha descrito que las recaídas de la enfermedad, o presentar de forma crónica una enfermedad injerto contra huésped, se asocia a una mayor incidencia de suicidios en pacientes con trasplante de médula ósea.³⁷

Cabe destacar también el mayor riesgo de suicidio en aquellos pacientes cuya imagen corporal se desfigura, como pueden ser los pacientes oncológicos de cabeza y cuello, seguidos por los de mama, urogenital, gastrointestinal y melanoma.^{25, 38} Por último, algunos estudios apuntan que existe un mayor número de suicidios en varones que en mujeres, y que los casos aumentan con la edad, siendo más frecuentes cuando se superan los 50 años.^{25, 39} Por otra parte, entre los factores de riesgo de suicidio, es especialmente relevante el constructo de desesperanza.²⁷ Aunque textualmente la desesperanza se podría definir como la ausencia o pérdida de esperanza, definiremos, en primer lugar, qué significa la esperanza para poder entender la ausencia de la misma (desesperanza). Si bien es cierto que, en la literatura oncológica, la esperanza es interpretada como la curación de la enfermedad, en el contexto de enfermedad oncológica avanzada y terminal, el espectro de esperanza va más allá del deseo de curación. Clayton *et al.*⁴⁰ se plantearon cómo se podía hablar del futuro con enfermos en situación terminal y, al mismo tiempo, ayudarlos en su proceso de adaptación y fomentar la esperanza. Estos autores constataron que la esperanza puede ser descrita como un concepto multidimensional que implica un proceso dinámico que, para la mayoría de los pacientes, significa afrontar múltiples pérdidas en el contexto de una realidad variable. En el estudio de Clayton *et al.* se describe cómo es vivido el espectro de la esperanza por los pacientes. Así, los pacientes hablan de esperanza en términos de curarse por un milagro o vivir más de lo previsto, encontrar un significado a su vida, poder restablecer relaciones personales y pasar buenos momentos con la familia y los amigos, así como tener una muerte tranquila y encontrar un significado espiritual a su situación.

36. Goetliz, A. «Suicidal ideation at end of life: the palliative care team's role». *Palliat Support Care* 2003;1:275-278.

37. Tichelli, A.; Labopin, M.; Rovó, A.; Badoglio, M.; Arat, M.; Van Lint, M. T.; Lawitschka, A.; Schwarze, C. P.; Passweg, J.; Socié, G. «Increase of suicide and accidental death after hematopoietic stem cell transplantation: a cohort study on behalf of the Late Effects Working Party of the European Group for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)». *Cancer* 2013;119(11):2012-2021.

38. Breitbart, W. «Suicide in cancer patients». En: Holland, J. C.; Rowland, J. H. (ed.). *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. Nueva York: Oxford University Press, 1989.

39. Bisen, J. R. «Enfermedad médica y suicidio». En: Ros, S. (ed.). *La conducta suicida*. Madrid: ELA, 1997.

40. Clayton, J.; Butow, P.; Arnold, R.; Tattersall, M. «Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers». *Cancer* 2005;103:1965-1975.

Algunos autores señalan la desesperanza como un factor predictivo de suicidio que se añade a la depresión.^{27, 29, 41-43} Las investigaciones realizadas sugieren que existe una asociación positiva entre desesperanza e ideación suicida que no puede ser explicada únicamente por la depresión.

10.1.7.3. Algunas consideraciones y recomendaciones de atención

La mera expresión del deseo de suicidio no es un indicativo claro de que el suicidio se vaya a consumar. Por otra parte, ese deseo puede fluctuar en el tiempo y estar influenciado por un gran número de factores, así como por la asistencia paliativa prestada.³⁴ Asimismo, cabe destacar que la presencia de síntomas somáticos, como anorexia, astenia, pérdida de peso, insomnio y enlentecimiento psicomotor, entre otros, es básica para el diagnóstico de depresión en pacientes sin otra enfermedad. Sin embargo, estos indicadores tienen poca utilidad diagnóstica en pacientes oncológicos en fase avanzada o terminal, ya que son comunes a la enfermedad neoplásica y a la depresión.³⁴ En este sentido, Durkin *et al.*⁴⁴ indican que más del 50 % de este tipo de pacientes con enfermedad en fase terminal padecen algún trastorno emocional que no ha sido diagnosticado y, por lo tanto, no tratado. Es fundamental tener presente esta entidad nosológica por parte de todos los profesionales sanitarios y realizar una evaluación adecuada para su detección precoz.⁴⁵

Es habitual que el profesional sanitario que se encuentra ante un paciente con ideación autolítica sospeche que esta es parte de la expresión de un trastorno psicopatológico premórbido. No obstante, si además contemplamos la perspectiva filosófica y existencial, algunos autores sugieren la posibilidad de que **el suicidio puede ser considerado como una elección racional y en ausencia de psicopatología** (figura 1). En estos casos, la indicación de ingreso involuntario sería cuestionable e, incluso, se podría considerar ilegal o que vulnera el principio de autonomía. Así pues, es necesaria la intervención de un especialista en salud mental (psiquiatra o psicólogo) para poder realizar un buen diagnóstico diferencial de estas situaciones clínicas, y adoptar o sugerir las medidas

41. Chochinov, H. M.; Tataryn, D.; Clinch, J. J.; Dudgeon, D. «Will to live in the terminal ill». *Lancet* 1999; 354(9181):816-819.

42. Tataryn, D.; Chochinov, H. M. «Predicting the trajectory of will to live in terminal ill patients». *Psychosomatics* 2002;43(5):370-377.

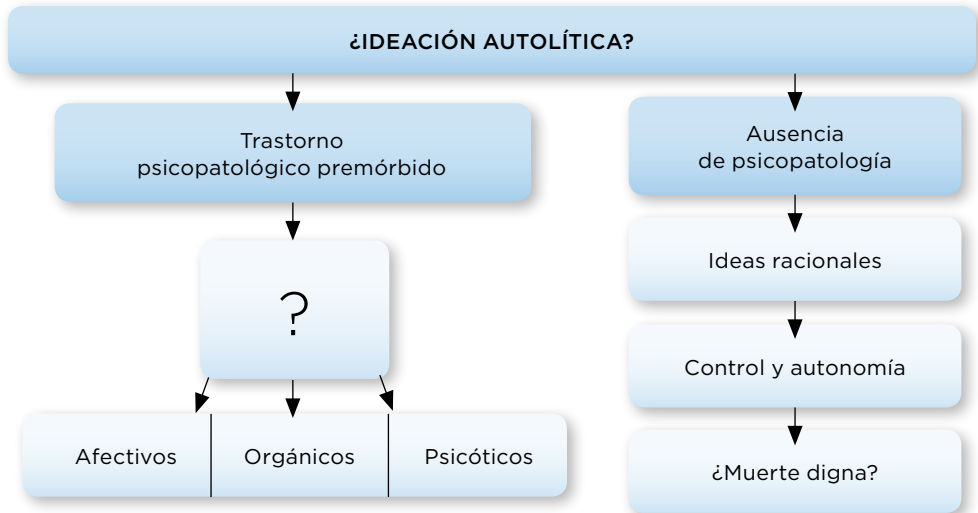
43. Sullivan, M. «Hope and hopelessness at the end of life». *Am J Geriatr Psychiatry* 2003;11: 393-405.

44. Durkin, I.; Kearney, M.; O'Siorain, L. «Psychiatric disorder in palliative care unit». *Palliat Med* 2003;17:212-218.

45. Cooke, L.; Gotto, J.; Mayorga, L.; Grant, M.; Lynn, R. «What do I say? Suicide assessment and management». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(1):1-7.

oportunas. Por lo tanto, en el siguiente apartado, «**Protocolo de intervención**», proponemos una serie de recomendaciones para la detección y manejo de la ideación de muerte y autolítica en el paciente con cáncer avanzado al final de la vida.^{22, 42, 43}

Figura 1. Suicidio como elección racional en ausencia de psicopatología (modificado de J. Maté y J. González, 2006)^{22, 46, 47}



10.1.7.4. Protocolo de intervención

Actitudes transversales centrales

- **Actitud empática**, en la que se acoge y se valida el derecho a los miedos, incertidumbres, malestares, etc. del paciente.
- **Actitud de aceptación incondicional de la persona**, es decir, ausencia de juicio y muestra de interés por aquello que es central para ella (por ejemplo, su experiencia de sufrimiento o su deseo de desaparecer, sin banalizaciones).

Criterios clínicos a tener en cuenta (dinámica del pacto)

- Validación del derecho del paciente a disminuir su sufrimiento.

46. Maté, J.; González, J. Comunicación oral *Ideas autolíticas en cáncer avanzado*, incluida en el taller *¿Existe un límite en la autonomía?*. 6.º Congreso Nacional de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 9 de junio de 2006.

47. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Hernández Ribas, R.; Segalàs Cosi, C.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Depresión». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 233-244.

- Evaluación de alternativas menos radicales e irreversibles.
- Evaluación de las consecuencias posteriores para la familia, en el duelo, sin manipulación o chantaje emocional.
- Propuesta de realización de instrucciones previas que proporcionen un proceso y una garantía de control en la toma de decisiones (planificación de decisiones anticipadas).
- Explicitación de la posibilidad de sedación profunda, desde intermitente a irreversible, según el caso, siempre pactada. Criterios, proceso y comunicación.

Otras actitudes transversales e intervenciones a tener en cuenta

- **Información:** explorar qué información tiene el paciente acerca de su enfermedad, tanto a nivel de diagnóstico como de pronóstico.
- **Malestar emocional:** evaluar en qué medida los síntomas referidos por el paciente son percibidos como una amenaza, a nivel bio-psico-socio-espiritual-existencial.
- **Recursos personales:** realizar un refuerzo positivo de los recursos propios del paciente y que facilitan el afrontamiento, así como la percepción de control.
- **Soporte social:** evaluar el tipo de soporte externo con que cuenta el paciente (familia, amigos).
- **Control de síntomas:** asegurar el control de síntomas (por ejemplo, el dolor) como atenuadores de la vulnerabilidad.
- **Control de estímulos:** pactar el alejamiento de objetos, fármacos o situaciones potencialmente peligrosas que pudieran contribuir al acto suicida impulsivo.
- **Psicopatología previa:** evaluar los antecedentes psicopatológicos personales y la historia familiar de suicidios.
- **Psicopatología actual:** evaluar la presencia de síntomas psicopatológicos, tales como depresión, desesperanza, ideación de muerte y autolítica, así como la presencia de sintomatología psicótica.
- **Monitorización de la ideación autolítica:** evaluar con regularidad su presencia, recurrencia, intensidad, intencionalidad, planificación y ausencia de crítica.
- **Consulta especializada:** ante la presencia de ideación autolítica recurrente, plan elaborado o ausencia de crítica, consultar con el psicólogo o con el psiquiatra.
- **Acompañamiento:** valorar la idoneidad de acompañamiento o vigilancia las 24 horas.
- **Decisiones compartidas:** tomar decisiones y establecer objetivos siempre de forma consensuada, en equipo, y nunca unilateralmente. Ante la dificul-

tad en la toma de decisiones, consultar con el comité ético-asistencial del centro: su opinión puede sernos de gran ayuda.

- **No generalizar:** recordar siempre que, aunque existen unos criterios comunes para la detección y manejo del riesgo autolítico, el paciente puede actuar de forma inesperada, por lo que debemos ser muy sensibles y específicos en la detección, para así minimizar el riesgo suicida.

10.1.7.5. Últimas reflexiones

Concluiremos que, aunque existe abundante literatura sobre estos aspectos en el paciente oncológico, cada vez nos encontramos con mayor ideación, diseño y conducta suicida en otras patologías, especialmente en aquellas en que el final y los tiempos son bastante precisos (por ejemplo, las neurodegenerativas, del tipo esclerosis lateral amiotrófica), o en aquellas en que la calidad de vida está sospechosamente amenazada (por ejemplo, algunas enfermedades del aparato respiratorio). En cualquier caso, además de la necesaria exploración a fondo de la vivencia y las preferencias del paciente, necesitaremos utilizar estrategias de deliberación que integren adecuadamente la complejidad clínica, el sistema de valores, el impacto emocional y la autonomía moral de los pacientes. En último término, nosotros, como clínicos, facilitaremos que sus decisiones no sean tomadas por el dolor o la depresión, sino esencialmente por los valores de la persona.

10.2. Síntomas

Dolors Mateo Ortega

Introducción

Una de las principales características que definen, junto con otras, la situación de enfermedad terminal, según la *Guía de cuidados paliativos* de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), es la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.¹

Como no podía ser de otra forma, teniendo en cuenta la presencia de síntomas multifactoriales y cambiantes, en un manual de intervención psicológica con personas en situación de final de vida se contempla el abordaje de los principales síntomas desde el área de conocimiento de la psicología.

Como pasaba en el capítulo anterior, en este ofrecemos una visión general de la intervención, desde el campo de la atención psicológica, en aquellos síntomas más frecuentes y relevantes para este tipo de enfermos.

Sabemos que no todos los síntomas están reflejados en el texto, así como que puede existir alguno importante que los lectores consideren que se debería haber incluido. Los editores hemos considerado priorizar en este manual aquellas situaciones, síntomas y problemas más relevantes y frecuentes en la práctica clínica habitual, evitando la elaboración de un manual demasiado extenso o poco práctico.

A lo largo del capítulo, y en forma de protocolo, se han tratado los distintos síntomas, para que puedan servir tanto de guía de actuación para los profesionales más noveles en su práctica clínica, como de actualización general para aquellos otros más experimentados.

Con esta intención, los protocolos se han estructurado a partir de la evidencia científica sobre el tema abordado, pero también incorporando la experiencia clínica del profesional en cuestión.

Los protocolos se han clasificado, en su mayor parte, en los siguientes apartados:

1. Descripción del aspecto a tratar.
2. Revisión de experiencia y evidencia relevante sobre el tema.
3. Objetivos terapéuticos específicos en la situación tratada.

1. SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos). *Guía de cuidados paliativos*. [Acceso el 02/03/2013.] Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>

4. Abordaje terapéutico:

- a) Premisas básicas.
 - b) Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.
 - c) Intervenciones recomendadas.
5. Breve cuadro resumen que pueda orientar rápidamente a los lectores sobre los aspectos más importantes.

También deberán ser tenidos en cuenta algunos otros aspectos, como los siguientes:

1. Tal y como menciona Watson,² la interacción humana es claramente una pieza crucial en la intervención psicológica con enfermos de cáncer, y, en el caso que nos ocupa, también lo es para la intervención con enfermos al final de la vida.
2. Las aportaciones de los protocolos son indicaciones prácticas y precisas que los terapeutas deben adaptar a cada enfermo, en función de:
 - a) El estado general del paciente en relación con su enfermedad. En algunos casos, las intervenciones deberán ser cortas y frecuentes, según la progresión de la enfermedad, la fatiga, el dolor u otros síntomas que pueda presentar el paciente.
 - b) La percepción de que se acaba el tiempo, lo que exige una visión clara de cuál es la situación pronóstica para poder alcanzar los objetivos planteados de forma realista.
 - c) La clave de flexibilidad y adaptación a las necesidades de intervención psicológica del enfermo o de la familia.

A continuación, profundizaremos en las propuestas de protocolos de intervención específicos para los síntomas relevantes considerados en este apartado.

2. Adaptado de Watson, M.; Kissane, D. *Handbook of Psychotherapy in Cancer Care*. Wiley-Blackwell, 2011.

10.2.1. Dolor

Lori Thompson Hansen

10.2.1.1. Descripción del tema

La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como una sensación o experiencia desagradable, sensorial y emocional que se asocia a una lesión tisular verdadera o potencial.¹

El dolor es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes en la fase final de su vida. De los pacientes con cáncer, por ejemplo, hasta el 96 % están afectados por el dolor.²

Además, el dolor representa un estresor importante que dificulta la capacidad de afrontamiento y duplica la probabilidad de que los pacientes padezcan una complicación psiquiátrica durante la enfermedad.³ La investigación de la psicología del dolor indica que este está asociado a reacciones emocionales de ansiedad, depresión e ira ante la enfermedad,⁴ e incluso a actos suicidas.⁵

El umbral del dolor, es decir, el límite a partir del cual se percibe la sensación de dolor, varía tanto entre personas como debido a variables situacionales en una misma persona. Algunos estados emocionales negativos y atribuciones del significado del dolor disminuyen el umbral del dolor, aumentando su percepción.

Dentro del contexto de los cuidados paliativos, se maneja el concepto de *dolor total*⁶ entendido como un dolor compuesto por elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales, y, en consecuencia, susceptible de ser tratado de forma multidimensional. De ahí que el tratamiento del dolor no sea exclusi-

-
1. Vervest, A. C.; Schimmel, G. H. «Taxonomy of pain of the IASP». *Pain* 1988;34(3):318-321.
 2. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Guía de práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica en el SNS*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2008.
 3. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychiatric aspects of palliative care». En: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, p. 609.
 4. Grau Abalo, J. A.; Chacón Roger, M. «El dolor: aspectos psicológicos». En: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: la comunicación con el enfermo y familia*. Madrid: ADES, 2000.
 5. Breitbart, W. «Suicide risk and pain in cancer and AIDS patients». En: Chapman, C. R.; Foley, K. M. (ed.). *Current and emerging issues in cancer pain: research and practice*. Nueva York: Raven Press, 1993.
 6. Saunders, C. *Care of patients suffering from terminal illness at St. Joseph's Hospice, Hackney*. London: Nursing Mirror, 1964, p. 7-10.

vamente farmacológico, sino que se aborde en todos sus componentes e intervinieran todos los miembros del equipo.

10.2.1.2. Objetivos terapéuticos específicos

Contribuir a la eficacia del tratamiento farmacológico del dolor aplicando técnicas psicológicas para aliviar el síntoma.

Tratar los aspectos emocionales del dolor que pueden ser tanto factores causantes como consecuencias de la experiencia del mismo.

10.2.1.3. Premisa de la atención

El paciente que comunica tener dolor será creído, entendiendo que puede estar expresando un nivel de sufrimiento o dolor total.

El tratamiento del dolor es una tarea interdisciplinaria precedida, siempre, por una buena valoración de las causas y factores relevantes que contribuyen a la experiencia del dolor.

10.2.1.4. Abordaje terapéutico

Valoración

Para detectar los aspectos cognitivos, emocionales, sociales y espirituales que pueden estar influyendo en la experiencia del dolor, conviene combinar entrevistas semiestructuradas con la observación de conductas y circunstancias que puedan estar relacionadas (por ejemplo, si el dolor aumenta por la noche, si ocurre cuando el paciente se queda solo, si va acompañado de signos de ansiedad, etc.). Recomendamos el modelo de *counselling* para la comunicación con el paciente.⁷ En la exploración, pretendemos detectar posibles cogniciones irracionales o emociones negativas que influyan en el umbral del dolor, experiencias previas con el dolor que puedan generar miedo asociado a ese síntoma, si existen factores de soledad o relaciones conflictivas, beneficios secundarios como llamadas de atención, somatización, asuntos pendientes o angustia existencial que puedan contribuir al sufrimiento.

7. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

A continuación se presentan algunas preguntas útiles para la valoración del dolor⁸ (tabla 1):

Tabla 1. Preguntas para la valoración del dolor

| |
|--|
| • ¿A qué atribuye su dolor? ¿Qué cree que lo causa? |
| • ¿Hasta qué punto le preocupa? |
| • ¿Qué recuerdos le trae? |
| • ¿Qué piensa cuando siente dolor? |
| • ¿Qué siente? |
| • ¿Qué espera que le pase? |
| • ¿En qué momentos aparece el dolor? |
| • ¿Qué es lo que le ayudaría a aliviar en algo el dolor? |
| • ¿Qué pensamientos positivos podría tener? |
| • ¿Qué tal duerme últimamente? |

Las fuentes de información para esta valoración serán el autoinforme del paciente y la observación clínica del psicólogo, además de la información proporcionada por el resto del equipo y la familia. Se puede aplicar una escala numérica verbal, visual analógica o de rango verbal, o un termómetro u otras mediciones sencillas como parte de la valoración global del dolor.

Una buena valoración del dolor debe tener en cuenta aspectos de la personalidad y conductas de la persona que lo sufre. Por ejemplo, una persona con tendencia a comportamientos histriónicos puede usar el dolor o la queja para obtener beneficios secundarios, mientras que un paciente identificado con el rol de persona fuerte puede aguantar en exceso el dolor sin solicitar analgesia, o puede infravalorar su intensidad ante el equipo médico. Una persona con baja autoestima o preocupada por no molestar puede resistirse a tocar el timbre en el hospital, con la consecuencia de que el retraso en la administración de la analgesia dificulte su eficacia. En estos casos, una modificación de conductas, combinada con información o instrucción sobre el dolor y su tratamiento, mejorará el control de ese síntoma.

Conocer la historia del dolor nos proporcionará información sobre aspectos cognitivos como pueden ser las expectativas de eficacia del tratamiento. Por ejemplo, una persona que ha experimentado dolores intensos tratados sin éxito anteriormente tenderá a desconfiar de los resultados del tratamiento actual, creando un efecto que podríamos denominar *antiplacebo*. Además, la experiencia previa puede haber condicionado una reacción de miedo al dolor que

8. Thompson, L. *Aliviar el dolor*. Material didáctico no publicado. San Sebastián, 2009.

disminuye el umbral de su percepción. En estos casos, una intervención cognitiva y relacional será lo más adecuado.

El psicólogo debe estar atento a signos de ansiedad, depresión u otras manifestaciones de sufrimiento o malestar emocional que puedan requerir un tratamiento psicofarmacológico y psicoterapéutico adicional, lo cual, a su vez, repercutirá en el control del dolor.

Intervención

Tras una buena valoración del dolor, y siempre asegurando un tratamiento farmacológico proactivo, pueden implementarse varias técnicas psicológicas con el objetivo de reducir el síntoma. Estados emocionales negativos como la depresión, la ansiedad y el miedo se asocian a una mayor percepción del dolor.⁹ Por lo tanto, debemos identificar estas emociones, facilitar una buena ventilación emocional y trabajar un mejor manejo de estos sentimientos con el paciente. Adicionalmente, podemos recomendar al médico del equipo que inicie un tratamiento psicofarmacológico. En algunas ocasiones, el paciente ha adquirido miedo al dolor por experiencias previas. En este caso, debemos identificarlo, explorar las creencias asociadas e intervenir para reducir ese miedo. Medidas cognitivo-conductuales tales como técnicas de relajación, atención plena (*mindfulness*),¹⁰ visualización, autorregulación, desensibilización sistemática, fomentar actividades con sentido y la distracción pueden ayudar a aliviar el dolor de leve a moderado. Debido a que el significado atribuido a un dolor influye en el umbral del mismo (por ejemplo, si el paciente concluye que la aparición del dolor indica un empeoramiento de su enfermedad, el sufrimiento producido por el dolor aumentará), puede estar indicada una intervención de reestructuración cognitiva.

El trabajo de Seligman demostró que las medidas de cuidados que fomentan la autonomía del paciente también influyen en el dolor, contrarrestando la sensación de indefensión.¹¹ Por ello, el paciente debe tener un rol activo en su tratamiento y sus cuidados —por ejemplo, son medidas terapéuticas asegurar que pueda opinar en las decisiones terapéuticas, que monitorice su dolor para informar a los profesionales de la evolución, que elija su menú cuando esté ingresado o la hora del aseo, etc.—, con el fin de aumentar su percepción de autonomía y modificar el umbral del dolor. También será útil una psicoeducación que incluya el desarrollo de estrategias de afrontamiento. Por otra parte, se ha demostrado que la hipnosis es útil en la reducción del dolor.¹² Aun cuando

9. Breitbart, W.; Passik, S. D. «Psychological and psychiatric interventions in pain control». En: Doyle, D.; Hanks, G. W.; MacDonald, N. (ed.). *Oxford Textbook of Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 1994, p. 244.

10. Vallejo, M. A. «Mindfulness». *Papeles del Psicólogo* 2006;27(002):92-99.

11. Seligman, M. *Indefensión*. Madrid: Debate, 1983.

12. Spiegel, D.; Bloom, J. R. «Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain: principles and applications». *Med Clin North Am* 1987;71:271-287.

un profesional no domine la técnica de hipnosis, puede utilizar un lenguaje de sugestión que potenciará la analgesia.

El fenómeno de la sugestión está estrechamente ligado al efecto placebo, que, a su vez, se da dentro de un contexto relacional. Lo que implica esta afirmación es la importancia de la relación terapéutica en el tratamiento del dolor. Desarrollar una buena relación de ayuda aumenta la influencia que el profesional ejerce en los aspectos psicológicos del dolor del paciente, reduciendo el malestar emocional que contribuye a ese síntoma.

El nivel de insomnio que pueda presentar el paciente influirá en el umbral del dolor. Por lo tanto, podemos trabajar con pautas de higiene del sueño y técnicas de relajación para complementar un tratamiento farmacológico y mejorar el descanso.

La soledad es otro factor asociado al dolor. Puede ser apropiado trabajar con la familia para asegurar un acompañamiento adecuado u ofrecer un servicio de voluntariado.

En la valoración del dolor, en ocasiones se detecta que aumentan las demandas de analgesia por la noche. Este fenómeno puede ser debido a la soledad, cuando el paciente no esté acompañado, pero también es frecuente la existencia de miedo nocturno que conviene identificar y tratar. A menudo, la ansiedad ante la muerte se manifiesta en situaciones que asociamos con morir: miedo a dormirse, a la oscuridad, al silencio, a la noche, etc.

A continuación se presenta un resumen con las técnicas de psicoterapia más útiles para la intervención en el dolor (tabla 2).

También pueden aplicarse medidas para modificar el entorno. Por ejemplo, con frecuencia se trabaja con la familia para modificar el estilo de los cuidados, las visitas o las contingencias de refuerzo de ciertos comportamientos, para crear un ambiente de seguridad y tranquilidad alrededor del paciente. Estas y otras medidas deberán ser implementadas por todo el equipo terapéutico, ya que el tratamiento del dolor es integral e interdisciplinario.

Tabla 2. Técnicas de psicoterapia y conductas que influyen en el dolor

- Relajación
- Visualización
- Bioretroalimentación (*biofeedback*)
- Enfoque o conciencia corporal (*focusing*)
- Hipnosis o sugestión
- Ventilación emocional
- Reestructuración cognitiva
- Psicoeducación
- Atención plena o meditación
- Resolución de asuntos pendientes
- Trabajo existencial
- Técnicas de distracción
- Higiene del sueño
- Gestión de contingencias
- Acompañamiento y organización de los cuidados
- Autorregulación (diario del dolor)
- Musicoterapia

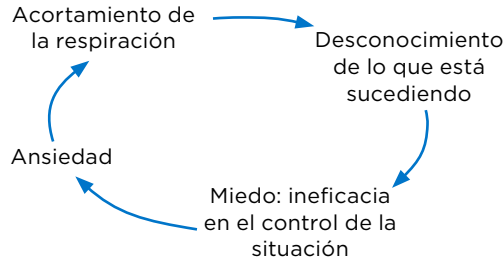
10.2.2. Disnea

Mónica Monedo Navazo

10.2.2.1. Descripción del tema

La disnea es la experiencia subjetiva de malestar ocasionada por la respiración que engloba sensaciones cualitativas de distinta intensidad. Se origina en la interacción de factores fisiológicos, psicológicos, sociales y ambientales múltiples que pueden inducir respuestas fisiológicas y comportamentales secundarias.¹ Solo el enfermo puede cuantificar su intensidad y características. La disnea se presenta en el 30-40 % de los cánceres avanzados y en el 65-70 % de los broncogénicos, siendo considerada factor de mal pronóstico a muy corto plazo si aparece en los últimos días o semanas por fracaso multiorgánico.² La disnea se ve exacerbada tanto por el intento volitivo del paciente por mejorar el intercambio como por el aumento de la frecuencia respiratoria, pudiendo llevar al paciente al ataque de pánico respiratorio (sensación de **morir asfixiado**).

Disnea: Vivencia del paciente



10.2.2.2. Objetivos terapéuticos específicos

- Controlar el síntoma de disnea o ansiedad.
- Solucionar los posibles problemas de información o comunicación: explorar o intervenir en el conocimiento médico y en los recursos del paciente para

1. Parshall, M. B.; Schwartzstein, R. M.; Adams, L.; Banzett, R. B.; Manning, H. L.; Bourbeau, J. *et al.* «An official American thoracic society statement: Update on the mechanisms, assessment, and management of dispnea» *Am J Respi Crit Care Med* 2012;185(4):435-452.
2. *Guía de cuidados paliativos* de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).

facilitar el control del síntoma y mejorar la adherencia y la relación terapéutica.

- Proporcionar recursos de control del síntoma y de la respuesta emocional asociada, y mejorar los ya existentes.
- Abordar la dimensión emocional y cognitiva: significado del síntoma, experiencias previas e impacto.

10.2.2.3. Abordaje terapéutico

1. Premisas básicas:³

1. La **percepción de control** reduce la indefensión y **facilita la adaptación** a lo que no se puede controlar o evitar, aumentando la tolerancia al síntoma y facilitando el control del síntoma físico, la adherencia al tratamiento y la relación terapéutica.
2. La ansiedad es consustancial a la disnea y a la situación de **enfermedad avanzada**.
3. No se trata tanto de controlar la situación o neutralizarla como de que el paciente perciba que puede controlar la respuesta ante la situación.

2. Evaluación:

Explorar la experiencia asociada al síntoma:

- Descartar la sospecha de etiología orgánica de la ansiedad asociada a disnea.
- Establecer escalas de ansiedad general y de ansiedad asociada al distrés respiratorio.
- Realizar la exploración específica de miedos, preocupaciones e ideas erróneas o distorsionadas relacionadas con la disnea, su etiología, pronóstico, tratamiento, etc.
- Explorar recursos de control, su aplicación y su eficacia.

3. Intervenciones recomendadas:⁴

- Intervenciones informativas y educativas:
- Explorar y satisfacer necesidades de información:
 - > Diagnóstico o pronóstico del síntoma o la enfermedad.

3. Barreto, P.; Martínez, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales». En: Pérez Álvarez, M.; Fernández Hermida, J. R.; Fernández Rodríguez, C.; Amigo, I. (coord.). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide, 2009.

4. Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Madrid: Ariel, 2003.

- > Proceso de atención, tratamiento y efectos.
- Psicoeducación:
 - > Reacciones emocionales: disnea o ansiedad.
 - > Proceso de adaptación.
- Intervenciones psicoterapéuticas:
 - Técnicas cognitivo-conductuales:
 - > Reestructuración cognitiva: pruebas de realidad, búsqueda de alternativas, reatribución, análisis de ventajas e inconvenientes, riesgos y beneficios, etc.
 - > Manejo de ideas irracionales y distorsiones cognitivas.
 - > Planificación de la actividad y actividades distractorias.
 - Técnicas de afrontamiento y trabajo sobre los estilos de afrontamiento.
 - Técnicas de relajación: el entrenamiento autógeno y la imaginación guiada proporcionan mejores resultados que la respiración diafragmática o la relajación muscular progresiva cuando el componente ansioso es elevado, por centrar (estas últimas) la atención del paciente en respuestas fisiológicas que condicionan la respuesta de ansiedad.
- Medidas generales:
 - Compañía tranquilizadora.
 - Posición confortable.
 - Aire sobre la cara (abanico, ventilador, ventana abierta, etc.).
- Incorporación e implicación de los cuidadores significativos en todas las intervenciones.

10.2.2.4. Breve resumen

La disnea es un síntoma de alta incidencia en la fase avanzada de la enfermedad y repetidamente referido en los estudios retrospectivos como síntoma refractario y motivo de sedación. La ansiedad forma parte de su fisiopatogenia, actuando como variable moduladora de su expresión y de su tratamiento y control. Por lo tanto, las intervenciones informativas y educativas, así como las psicoterapéuticas y la incorporación de los cuidadores significativos, resultan indispensables para lograr el control del síntoma, facilitar el ajuste emocional del paciente, hacerle partícipe de la toma de decisiones preservando su autonomía y fomentando la recuperación del rol, reducir su incertidumbre y sus miedos irracionales, permitir su expresión emocional y ayudarle a manejar las pérdidas asociadas a la enfermedad.

10.2.3. Astenia, anorexia y caquexia

Ismael Jamal Reche

10.2.3.1. Descripción del tema

Astenia

Definición

Se entiende por astenia tumoral la sensación frecuente, persistente y subjetiva de cansancio relacionada con el cáncer o el tratamiento de este, que interfiere en un normal funcionamiento del paciente.¹

Sus criterios diagnósticos se indican en la tabla 1.

Tabla 1. Criterios CIE-10

Los siguientes criterios diagnósticos deben darse durante todos o casi todos los días de al menos dos semanas del último mes:

A. Cansancio significativo, disminución de energía o aumento de la necesidad de descansar desproporcionados con respecto a los cambios recientes de actividad. Se considera positivo cuando están presentes cinco o más de los siguientes síntomas:

1. Debilidad generalizada, pesadez de brazos o piernas.
2. Capacidad de concentración disminuida.
3. Poca motivación o interés por actividades habituales.
4. Insomnio o hipersomnias.
5. Sueño poco reparador.
6. Necesidad de rehuir determinadas actividades.
7. Labilidad emocional al percibir la propia astenia.
8. Dificultad para realizar las actividades cotidianas con normalidad.
9. Problemas con la memoria a corto plazo.
10. El cansancio tras realizar una actividad se prolonga durante horas.

B. Los síntomas repercuten de forma significativa clínica y socialmente en el paciente.

C. Existe evidencia, por anamnesis, exploración o pruebas complementarias, de que los síntomas son una consecuencia del cáncer o su tratamiento.

D. Los síntomas no se deben a comorbilidad psiquiátrica como depresión mayor, trastornos por somatización o delirios.

1. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *J Natl Compr Can Ne* 2007;5(10): 1054-1078.

Prevalencia

Se trata del síntoma más frecuente en paliativos (prevalencia de más del 95 %).² Sin embargo, es un síntoma infradiagnosticado e infravalorado.³

Etiología

Es desconocida y multifactorial (de ahí su difícil conceptualización y la necesidad de un abordaje biopsicosocial), existiendo distintos modelos explicativos (tabla 2).

Tabla 2. Modelos explicativos de la astenia tumoral

| |
|--|
| Neurofisiológico |
| Necrosis tumoral |
| Factores bioquímicos, fisiológicos y de conducta |
| Estrés prolongado |

Algunos autores diferencian la astenia provocada por la interacción directa tumor-organismo (astenia primaria) de la que no se relaciona directamente con dicha interacción (astenia secundaria) (tabla 3).⁴

Tabla 3. Fisiopatología de la astenia

| | | | |
|--|-----------------------|---------------------|--|
| Astenia primaria | | | • Astenia secundaria |
| Células tumorales | | | <ul style="list-style-type: none"> • Anemia • Anorexia-caquexia • Dolor • Estado cognitivo • Estado emocional • Patrón del sueño • Infecciones • Alteraciones metabólicas o endocrinas • Tratamientos anteriores y actuales |
| Desequilibrio del eje hipotálamo-hipofisario | Reacción inmunológica | Metabolismo tumoral | |
| Citoquinas | | | |
| Astenia tumoral | | | |

2. Seow, H.; Barbera, L.; Sutradhar, R.; Howell, D.; Dudgeon, D.; Atzema, C.; Liu, Y.; Husain, A.; Sussman, J.; Earle, C. «Trajectory of performance status and symptom scores for patients with cancer during the last six months of life». *J Clin Oncol* 2011;29(9):1151-1158.
3. Stone, P.; Richards, M.; A'Hern, R.; Hardy, J. «Estudio comparativo de la prevalencia, gravedad y correlaciones del cansancio en los pacientes con cáncer frente a un grupo control de voluntarios sin cáncer». *Ann Oncol* (ed. española) 2000;9:834-841.
4. San-Miguel, M. T.; Bruera, E. «Evaluación multidimensional de la astenia relacionada con el cáncer». *Med Paliat* 2014;21(1):21-31.

Anorexia-caquexia

Definición

La anorexia se define principalmente como la falta de apetito, y la caquexia, como la pérdida de peso y de masa muscular o la atrofia de esta asociada a náuseas crónicas, anorexia o astenia,⁵ no revirtiéndose con el mero aporte calórico y nutricional.^{6, 7}

Prevalencia

Hasta el 80 % de nuestros pacientes pueden presentarla, debido a cambios metabólicos que ocasionan tanto las sustancias secretadas por el tumor como la respuesta inmunológica al mismo.⁸

Etiología

Es múltiple: factores como las alteraciones del gusto y el olfato, el retraso del vaciamiento gástrico, la aversión por determinados alimentos, los tratamientos de cirugía, la radioterapia y la quimioterapia contribuyen a la anorexia y a la pérdida de peso.⁹ A su vez, la fisiopatología de la caquexia comprende una serie de mecanismos metabólicos vinculados a la relación tumor-huésped, asociados o no a factores estructurales o funcionales digestivos.¹⁰

10.2.3.2. Objetivos terapéuticos específicos

Astenia

Nuestros objetivos serán los que se especifican en la tabla 4.

5. Fearon, K.; Strasser, F.; Anker, S. D.; Bosaeus, I.; Bruera, E.; Fainsinger, R. L. *et al.* «Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus». *Lancet Oncol* 2011;5:489-495.
6. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC; Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
7. Penet, M. F.; Winnard, P. T. Jr.; Jacobs, M. A.; Bhujwalla, Z. M. «Understanding cancer-induced cachexia: imaging the flame and its fuel». *Curr Opin Support Palliat Care* 2011;5(4):327-333.
8. Strasser, F. «Pathophysiology of the anorexia/caquexia syndrome». En: Doyle, D.; Hanks, G.; Chrenney, N.; Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3.^ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2004.
9. Sanz, J.; Rivera, F.; López-Vega, J. M.; López, C.; López, A.; Vega, M. E. «El síndrome anorexia-caquexia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):101-106.
10. Tuca, A. «Caquexia en cáncer». En: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 69-82.

Tabla 4. Objetivos del abordaje psicológico de la astenia

- a) Aliviar el síntoma, ya sea por la disminución en la percepción de su intensidad como en el incremento de su tolerancia.
- b) Aumentar la percepción de control sobre la situación.
- c) Normalizar el estado emocional de la persona enferma de astenia.¹¹

Anorexia-caquexia

En este caso, nuestros objetivos serán los que se especifican en la tabla 5.

Tabla 5. Objetivos del abordaje psicológico de la anorexia-caquexia

- a) Proporcionar información sobre esta sintomatología, detectando atribuciones erróneas o expectativas desajustadas. Se previenen así actuaciones que pueden ser iatrogénicas por parte de paciente y cuidadores, así como generar un sufrimiento evitable, al condicionar la aparición de otros síntomas (náuseas, vómitos, edema pulmonar, etc.).¹²
- b) Proporcionar recursos de afrontamiento efectivos al paciente y su familia ante este síntoma, favoreciendo intervenciones centradas en cuidar y promocionar el bienestar del paciente y la percepción de autoeficacia por parte de los cuidadores en el desempeño de su rol.

10.2.3.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

Ambos casos son considerados como parte de los *symptom cluster* (dos o más síntomas relacionados que se manifiestan simultáneamente), siendo ello relevante en su valoración y tratamiento (al ser necesario tener en cuenta todos los síntomas que componen el *cluster*).^{13, 14}

11. Lacasta, M. A.; Calvo, C. M.; González-Barón, M. «Psicopatología de la astenia». En: González-Barón, M.; Ordóñez, A. (ed.). *La astenia tumoral*. Madrid: Panamericana, 2004, p. 91-116.
12. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». En: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 99-110.
13. Jiménez, A.; Madero, R.; Alonso, A.; Martínez-Marín, V.; Vilches, Y.; Martínez, B.; Feliu, M.; Díaz, L.; Espinosa, E.; Feliu, J. «Pain Symptom clusters in advanced cancer». *Symptom Manage* 2011;42(1):24-31.
14. Minton, O.; Strasser, F.; Radbruch, L.; Stone, P. «Identification of factors associated with fatigue in advanced cancer: a subset analysis of the European palliative care research collaborative computerized symptom assessment data set». *J Pain Symptom Manage* 2012;43(2):226-235.

Asimismo, la información con que cuente el paciente —al igual que en la mayor parte de nuestros abordajes— es crucial, ya que la correlación del aumento sintomatológico con respecto a la evolución de la enfermedad puede generar un gran sufrimiento si las expectativas no están ajustadas.

Astenia

La National Comprehensive Cancer Network (NCCN) propone, a modo preventivo y durante todo el proceso, proporcionar información sobre cómo afecta la astenia, su gran incidencia y con qué herramientas cuentan el paciente, su familia y el equipo para su abordaje. Es necesaria la correcta comprensión del término (cansancio, agotamiento o debilidad, en nuestro contexto) por parte del paciente y su familia antes de su evaluación.¹⁵

Anorexia-caquexia

Deberemos tener en cuenta el significado cultural y social de la alimentación no solo en el paciente, sino también en los cuidadores, ya que estos pueden otorgarle mayor importancia y trascendencia incluso que los primeros.¹⁶

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Astenia

Existen numerosas escalas estandarizadas para la astenia, aunque la mayor parte de ellas proponen un enfoque investigador y no clínico, además de no estar validadas en nuestro contexto.¹⁷

En la práctica clínica habitual, el ítem del Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) para la astenia es el más utilizado. Cabe añadir que la NCCN propone un *screening* regular de la astenia que se adapta tanto a niños como a adultos (tabla 6).

-
15. Centeno, C.; Portela, M. A.; Carvajal, A.; San Miguel, M. T.; Urdirroz, J.; Ramos, L.; De Santiago, A. «What is the Best Term in Spanish to Express the Concept of Cancer-Related Fatigue?». *J Palliat Med* 2009;12(5):441-445.
 16. Shragge, J. E.; Wismer, W. V.; Olson, K. L.; Baracos, V. E. «The management of anorexia by patients with advanced cancer: a critical review of the literature». *Palliat Med* 2006;20(6): 623-629.
 17. Minton, O.; Stone, P. «A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF)». *Ann Oncol* 2009;20:17-25.

Tabla 6. Screening propuesto por la NCCN

| Edad | Pregunta-valoración | Resultado | Intervención |
|--------------------------|---|---------------------------------|--|
| Mayores de 12 años | «¿Cómo valorarías tu fatiga (cansancio, agotamiento o debilidad) en una escala de 0-10 durante los últimos siete días?» | 0-3 | Educación sanitaria y dotar de estrategias para el manejo de la astenia. |
| | | 4-6 (moderada) 7-10 (severa) | Educación sanitaria y evaluación específica de la astenia. |
| Niños de entre 7-12 años | «¿Cómo valorarías tu fatiga (cansancio agotamiento o debilidad) en una escala de 1-5 durante los últimos siete días?» | 1-2 | Educación sanitaria y dotar de estrategias para el manejo de la astenia. |
| | | 3 (moderada) 4-5 (severa) | Educación sanitaria y evaluación específica de la astenia. |
| Niños de entre 5-6 años | «Cansado o cansada», «No cansado o cansada» | No cansado o cansada | Educación sanitaria y dotar de estrategias para el manejo de la astenia. |
| | | Cansado o cansada | Educación sanitaria y evaluación específica de la astenia. |

Para su valoración específica, se propone la recogida de la siguiente información¹⁸⁻²⁰ (tabla 7):

Tabla 7. Variables de evaluación en la astenia

| |
|--|
| 1. Descripción detallada de la astenia del enfermo (inicio, duración, intensidad, factores que la agravan o alivian). |
| 2. Factores que contribuyen a su desarrollo (enfermedad, síntomas, tratamiento). |
| 3. Factores subyacentes. |
| 4. Tratamientos. |
| 5. Fármacos actuales. |
| 6. Hábitos alimenticios y cambios de peso o apetito. |
| 7. Información disponible sobre este síntoma. |
| 8. Impacto y consecuencias de la astenia en las distintas actividades de la vida cotidiana (físicas, psicológicas y sociales). |
| 9. Hábitos de actividad y reposo. |

18. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

19. Escalante, C.; Grover, T.; Johnson, B. «A fatigue clinic in a comprehensive cancer center». *Cancer* 2001;92:1708-1713.

20. Portenoy, R. K.; Itri, L. «Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management». *Oncologist* 1999;4:1-10.

- 10. Significado que el enfermo atribuye a su cansancio y percepción de controlabilidad del mismo.
- 11. Estado emocional del paciente con cansancio y reacciones emocionales reactivas a un incremento en su intensidad.
- 12. Recursos (personales, sociales, económicos, etc.).

Un diario de salud, registrado por el propio paciente, puede ser de utilidad para la evaluación y para poder determinar así las intervenciones más adecuadas.²¹

Anorexia-caquexia

En la anorexia, el ítem del ESAS correspondiente a la evaluación de la pérdida de apetito es el más utilizado en cuidados paliativos para su valoración.

La evaluación de la caquexia se ha basado tradicionalmente en criterios biológicos como la reducción de peso y el índice de masa corporal, o en la aplicación de instrumentos como la valoración global subjetiva (VGS), sin ofrecer una imagen global del impacto de este síndrome en el paciente en todas sus dimensiones, a pesar de que la caquexia provoque un deterioro en la calidad de vida, el concepto de la propia imagen y la autoestima del paciente.²²

Por ello, la evaluación del significado y las atribuciones que la alimentación supone para el paciente y su familia resulta fundamental.

Intervenciones recomendadas

Astenia

Como medidas no farmacológicas, tanto los guías como los especialistas coinciden en las siguientes pautas para su abordaje^{23, 24} (tabla 8):

Tabla 8. Abordaje no farmacológico de la astenia

| Medidas generales | Intervención psicológica específica |
|---|---|
| A. Actividad: programar actividades de baja intensidad. | Psicoeducación del proceso de la astenia tumoral. |
| Acordar objetivos reales y realizables. | Exploración y abordaje de necesidades informativas. |

- 21. Richardson, A. «The health diary: an example of its use as a data collection method». *J Adv Nur* 1994;19:782-791.
- 22. Tuca, A. «Caquexia en cáncer». En: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 69-82.
- 23. Mock, V.; Atkinson, A.; Barsevick, A. M.; Berger, A. M.; Cimprich, B.; Eisenberger, M. A. «Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology». *Journal of the National Comprehensive Cancer Network* 2007;5(10):1054-1078.
- 24. Lacasta, M. A.; Calvo, C.; González-Barón, M.; Ordóñez, A. «Aspectos psicológicos de la astenia». *Psicooncología* 2004;1(2-3):29-44.

| | |
|--|--|
| Priorizar actividades. Eliminar actividades no esenciales para el paciente. Delegar. | Identificar y reestructurar creencias erróneas. |
| Identificar las actividades que producen más cansancio y modificarlas. | Favorecer la expresión y el apoyo en la elaboración de sentimientos. |
| Regularizar horarios. Mantener las rutinas establecidas por el paciente. | Entrenamiento en inoculación al estrés tras la identificación de las fuentes de este para el paciente. |
| Programar actividades de mayor intensidad en horas de menor fatiga. | Fomentar estrategias de afrontamiento positivo. |
| Determinar el uso de actividades que favorezcan la atención. Distractores. | Técnicas de relajación. |
| Planificar actividades gratificantes. | Apertura de canales de comunicación y fomento de la percepción de apoyo social. |
| B. Descanso: | |
| Pautas de higiene del sueño. | |
| Regular los descansos. | |

Anorexia-caquexia

A continuación, mostramos un compendio de los abordajes indicados en este caso²⁵⁻²⁷ (tabla 9):

Tabla 9. Abordaje no farmacológico del síndrome de anorexia-caquexia

| Medidas generales | Intervención psicológica específica |
|--|--|
| A. Informativas (y emocionales): | Psicoeducación en el síndrome de anorexia-caquexia y exploración de atribuciones al respecto. |
| Delimitar claramente un espacio para resolver las dudas del paciente y sus familiares sobre la situación del primero y el significado de la alimentación para todos ellos. | Exploración y abordaje de necesidades informativas. |
| Educación sanitaria sobre las causas de la anorexia-caquexia y consecuencias de las actitudes contraproducentes con respecto a la alimentación. | Identificar y reestructurar creencias erróneas ante las dificultades para cambiar las actitudes en el paciente y sus cuidadores. |

25. Corrales, E.; Codorniu, N.; Borrell, R.; Trelis, J. «Dimensión sociocultural de la alimentación en cuidados paliativos». *Medicina Paliativa* 2002;9(3):139-142.

26. Lesko, L. M. «Psychological issues in the diagnosis and management of cancer cachexia and anorexia». *Nutrition* 1989;5(2):114-116.

27. Maté, J.; Codorniu, N.; Tuca, A. «Aspectos socioculturales e implicaciones psicológicas en los síntomas digestivos». En: Tuca, A.; Libran, A.; Porta, J. *Control de síntomas digestivos en el enfermo oncológico avanzado*. Vol. 2. Barcelona: Edikamed, 2011, p. 99-110.

| | |
|---|--|
| Permitir la expresión emocional relacionada con las pérdidas que este síntoma supone para el paciente y con el rol de cuidador en los familiares. | Favorecer la expresión y el apoyo en la elaboración de los sentimientos que conllevan las pérdidas asociadas a este síntoma. |
| B. Nutricionales: | Apertura de canales de comunicación y fomento de la percepción de apoyo social. |
| Ajuste de la dieta y fraccionamiento de las comidas. | Control de los estímulos que puedan intervenir en las rutinas alimentarias. |
| Regularizar los horarios de la comida y los descansos. | |

10.2.3.4. Breve cuadro resumen

En la tabla 10 se resumen los aspectos a tener en cuenta en estos síntomas:

Tabla 10. Resumen de los aspectos psicológicos en la astenia y la anorexia-caquexia

| Astenia | Anorexia-caquexia |
|--|--|
| Origen multifactorial, infravalorada e infradiagnosticada a pesar de su prevalencia. | Origen multifactorial, muy relacionada con la astenia. |
| Necesidad de desarrollar herramientas específicas de evaluación apropiadas y adaptadas a la población paliativa en nuestro contexto. | No existen herramientas estandarizadas específicas para su valoración que tengan en cuenta los aspectos psicológicos y sociales relacionados con dicha sintomatología. |
| Proveer de información adaptada sobre esta a pacientes y familiares en todo momento. | Importancia fundamental de los significados y las atribuciones que el paciente y su familia otorgan a la alimentación. |
| Importancia del nivel de información sobre la enfermedad para su abordaje y para evitar la generación de expectativas desajustadas. | |
| Abordaje multifactorial e interdisciplinario. | |

10.2.4. Cuidados en la agonía

Lori Thompson Hansen

10.2.4.1. Descripción del tema

La agonía se define como aquel estado que precede a la muerte y que causa gran impacto emocional tanto en el paciente como en su familia, originando una gran demanda de atención.

Su aparición y tiempo de duración son difíciles de predecir: es muy variable, oscilando desde pocas horas hasta 2-3 semanas, aunque lo más habitual es que dure 1-2 días.¹

10.2.4.2. Objetivos terapéuticos específicos

Los objetivos terapéuticos se centran en fomentar el confort y bienestar del paciente y reducir el malestar emocional de paciente y familia. También se permite al paciente y a la familia la despedida y cierre de la relación.

10.2.4.3. Premisa de la atención

En la atención a la agonía, es importante buscar un equilibrio delicado entre mantener una presencia de los profesionales que sostiene y da seguridad a paciente y familia, por una parte, y fomentar un entorno de privacidad e intimidad del paciente y familia, por otra.

10.2.4.4. Abordaje terapéutico dirigido al paciente

- Variar la conducta según si está en fase de sedación o no. (En caso de sedación, conviene evitar estimular al paciente, por ejemplo hablándole o tocándole).

1. González, R. *Protocolo de atención a la agonía*. Unidad de Cuidados Paliativos, Fundación Matía, San Sebastián, 2002.

- Seguir hablándole al paciente y evitar aquellas conversaciones que le puedan crear inquietud.
- Asegurar un acompañamiento del paciente.
- No hacer preguntas, ni esperar respuestas.
- Asegurar que se mantenga un entorno de tranquilidad y seguridad en habitación aireada y con poca luz.
- Contacto corporal como vía alternativa de comunicación.
- Seguir tratándole con educación y cortesía.
- Facilitar atención religiosa si así lo desea el paciente y la familia.

10.2.4.5. Abordaje terapéutico dirigido a la familia

- Informar a la familia acerca del proceso de la agonía y de la muerte —percepción del paciente, cambios físicos: coma, secreciones, apneas, etc.— como inoculación contra el estrés.
- Detectar temores y reestructurar ideas irracionales sobre el proceso.
- Si está presente un solo cuidador, valorar con él la posibilidad de llamar a otra persona de confianza para que esté acompañado el cuidador durante este proceso.
- Permitir, sin forzar, acceso a los miembros de la familia que quieran estar presentes.
- En el caso de niños, dar pautas a los adultos de comunicación con ellos acerca de la situación. Como inoculación contra el estrés, antes de la visita, se les debe explicar lo que van a encontrar y lo que pueden hacer. Conviene elegir a un interlocutor de su confianza pero con cierta capacidad de contención emocional.
- Facilitar el acercamiento a los miembros que tienen dificultades pero deseos de estar presentes.
- No restringir visitas siempre y cuando el entorno se mantenga tranquilo.
- Asegurar la privacidad de los seres queridos con el moribundo.
- Favorecer la ventilación emocional preferiblemente en un espacio de intimidad fuera de la habitación del paciente.
- Facilitar las despedidas.
- Reforzar el acompañamiento previo y actual, los cuidados proporcionados al paciente y la capacidad de afrontamiento.
- Promover un cuidado intrafamiliar durante la agonía y el duelo.

- Asegurar la disponibilidad y presencia frecuente del psicólogo y del resto del equipo durante el proceso.
- Ofrecer seguimiento de duelo si procede.
- Cuando se produzca el fallecimiento, permitir a la familia un tiempo de despedida en la habitación antes de trasladar el cuerpo.

Bibliografía recomendada

Benito Oliver, E. *La atención en la agonía*. Madrid: Instituto Antae, 2011.

Dowling Singh, K. *The Grace in Dying. A message of hope, comfort and spiritual transformation*. San Francisco: Harper, 1998.

10.2.5. Síndrome confusional agudo (*delirium*)

Cruz Sánchez Julvé

10.2.5.1. Introducción

El síndrome confusional agudo (SCA) o *delirium* es una alteración transitoria del estado mental caracterizada por:

- Alteraciones en el nivel de conciencia y atención, así como en varias funciones cognitivas (memoria, orientación, lenguaje, percepción, funciones ejecutivas) y en aspectos emocionales y conductuales (agitación psicomotora, estado afectivo, ciclo sueño-vigilia).
- Una etiología orgánica y reversible.
- Un inicio agudo o subagudo y un curso fluctuante.¹

Puede suponer la forma clínica de presentación de patologías graves o aparecer en el curso de ellas, estando presente entre el 28 % y el 83 % de los pacientes que se encuentran al final de la vida.²

Su etiología es múltiple y puede estar originado por enfermedades médicas e inducido por sustancias. Puede ser considerado como un cuadro multifactorial que resulta de la interacción entre la susceptibilidad del paciente (factores predisponentes) y factores etiológicos externos.

Tabla 1. Etiología del *delirium* (resumen)

Enfermedades médicas:

> Enfermedad cerebral primaria (vasculares, TCE, neoplasia primaria o metastásica, infecciones, enfermedades desmielinizantes, crisis epilépticas, HNT, enfermedad hipóxica, etc.).

> Enfermedades sistémicas (cirugía, alteraciones metabólicas, infecciosas, endocrinas, hematológicas, cardiovasculares, pulmonares, digestivas, renales, etc.).

Intoxicaciones

Abstinencia

Fármacos

Etiología desconocida

1. Tejeiro Martines, J.; Gómez Sereno, B. «Guía diagnóstica y terapéutica del síndrome confusional agudo». *Rev Clin Esp* 2002;202(5):280-288.
2. *Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.

A pesar de ser un trastorno muy común, aún se desconocen con exactitud los mecanismos fisiopatológicos neuronales implicados. Lo más frecuente es que exista una disfunción de múltiples sistemas (de neurotransmisores como la acetilcolina, la dopamina, la serotonina, el glutamato y GABA; de estructuras cerebrales como el tálamo, el córtex prefrontal y los ganglios basales; de reserva cognitiva, de metabolismo oxidativo, etc.) y no una única alteración neuroquímica o metabólica que lo explique.

10.2.5.2. Diagnóstico

El SCA exige una actitud diagnóstica rápida, metódica y racional. La identificación del síndrome clínico se realiza mediante anamnesis, historia clínica, exploración física y neuropsicológica (cognitiva, emocional y conductual), y exámenes complementarios (hemograma, bioquímica, ECG, EEG, orina, neuroimagen, etc.).

Tabla 2. Criterios diagnósticos del síndrome confusional agudo (SCA) o delirium debido a enfermedad médica (DSM-IV-TR, APA, 1991)

- a. Alteración de la conciencia (por ejemplo, disminución de la capacidad de atención sobre el entorno), con disminución de la capacidad para centrar, mantener o dirigir la atención.
- b. Cambio en las funciones cognitivas (como déficit de memoria, desorientación, alteración del lenguaje) o presencia de alteraciones perceptivas que no se explican por la existencia de una demencia previa o en desarrollo.
- c. La alteración se presenta en un corto periodo de tiempo (habitualmente, horas o días) y tiende a fluctuar a lo largo del día.
- d. Demostración, a través de la historia, la exploración y las pruebas de laboratorio, de que la alteración es un efecto fisiológico directo de una enfermedad médica.

Una manera rápida para la identificación del delirium es comprobar que se cumplen los cuatro criterios diagnósticos que indica el DSM-IV-TR. Como herramienta de evaluación, se utiliza mayoritariamente el CAM o método de evaluación de la confusión, que consiste en un test específico de *screening* de delirium. El CAM valora el inicio agudo y el curso fluctuante, la falta de atención, el pensamiento incoherente y la alteración del nivel de conciencia. Para realizar un screening cognitivo, es muy utilizado el *minimal status examination* (MMSE), validado en España por Lobo *et al.*^{3, 4}

3. Lobo, A.; Ezquerro, J.; Gómez, F.; Sala, J. M.; Seva, A. «El Mini Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico, para detectar alteraciones intelectivas en pacientes médicos». *Actas Luso Esp Neurol Psiquiatr Cienc Afines* 1979;3:189-202.

4. Lobo, A.; Saza, P.; Marcos, G.; Díaz, J. L.; De la Cámara, C.; Ventura, T. *et al.* «Revalidación y normalización del Mini Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica». *Med Clin* 1999;112:767-774.

Tabla 3. Método de evaluación de la confusión (confusion assessment method, CAM)

El diagnóstico requiere la presencia de las características 1, 2 y 3 o 4:

1. Inicio agudo y curso fluctuante:

- > ¿Existen pruebas de un cambio agudo en el estado mental respecto al estado basal del paciente?
- > ¿Fluctúa el comportamiento anormal durante el día; es decir, tiende a aparecer y desaparecer, o a aumentar y disminuir de intensidad?

2. Inatención:

- > ¿Tiene dificultades el paciente para centrar la atención (se distrae fácilmente) o seguir el hilo de lo que estaba diciendo?

3. Pensamiento desorganizado:

- > ¿Es desorganizado o incoherente el pensamiento del paciente (conversación irrelevante o divagadora, flujo de ideas confuso e ilógico o cambios impredecibles de tema)?

4. Nivel de conciencia alterado. Se demuestra por cualquier respuesta que no sea «Alerta» a la siguiente pregunta:

- > En general, ¿cómo calificaría el nivel de conciencia del paciente? Alerta (normal), vigilante (hiperalerta), letárgico (sornoliento, se despierta fácilmente), estuporoso (difícil de despertar) o comatoso (imposible de despertar).

Según Lipowski, existen tres presentaciones clínicas del SCA: hiperactivo (agitación, agresividad, confusión, alucinaciones e ideación delirante), hipoactivo (bradilalia, bradipsiquia y bradicinesia, inexpresividad facial, letargia, apatía, inhibición) y mixto.⁵

10.2.5.3. Tratamiento

Una vez el SCA ha sido diagnosticado, y siempre fuera del contexto de una situación de agonía o de situación de últimos días, debe iniciarse un estudio de las causas para establecer un tratamiento etiológico o meramente sintomático.

La intervención requiere un abordaje multidisciplinario que combine tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. A nivel farmacológico, los psicofármacos más utilizados son los neurolepticos, típicos como el haloperidol o atípicos como la risperidona, las benzodiacepinas y, en algunas ocasiones, puede ser necesario el uso de anestésicos para conseguir una sedación profunda.⁶

5. Lipowski, Z. J. *Delirium acute status*. Nueva York: Oxford University Press, 1990.

6. Porta Sales, J. «Sedación al final de la vida: aspectos clínicos y éticos». *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003;38(supl. 3):44-52.

Inouye *et al.*^{7,8} demostraron que una estrategia precoz es capaz de optimizar los resultados obtenidos, en comparación con los cuidados médicos habituales. La importancia de las medidas de prevención radica en que, una vez instaurado el SCA, el tratamiento es menos eficaz. Esta prevención, según Breitbart *et al.*,⁹ consistiría en actuar sobre los factores de riesgo modificables: alteraciones sensoriales, inmovilidad, desequilibrios fisiológicos (desnutrición, deshidratación), abstinencia incontrolada de fármacos o tóxicos, evitar la polifarmacia, ritmo deposicional y privación del sueño.

Durante el SCA, el paciente, sus familiares y el equipo que lo atiende pueden presentar malestar emocional significativo¹⁰ y sufrimiento, tanto físico como psicológico. En consecuencia, el trabajo conjunto con el entorno familiar tiene que proporcionar información y pautas de comportamiento adecuadas, con el objetivo de contribuir a la mejora clínica, atenuar el sufrimiento evitable y disminuir su impacto.^{2,10,11}

Tabla 4. Medidas no farmacológicas: información, acompañamiento y medidas ambientales con el paciente y su familia

- Informar a la familia de la clínica más frecuente, curso, tratamiento, evolución y pronóstico.
- Orientar en el manejo de las alteraciones neuropsicológicas.
- Acompañar a la familia y al paciente utilizando habilidades y estrategias de comunicación, e intervenciones basadas en el *counselling*.
- Promover la compañía por parte de alguien de referencia la mayor parte del tiempo.
- Practicar un estilo de comunicación con lenguaje verbal claro, concreto y corto, y una comunicación no verbal con tono de voz suave, tacto y mirada tranquilos, dando tiempo a responder.
- Promover la seguridad y tranquilidad del paciente con las siguientes medidas ambientales:
 - Mejorar déficits sensoriales del paciente y el ambiente con referencias visuales que orienten a nivel temporal, espacial y personal (facilitar el uso habitual de gafas o audífonos, procurar una buena iluminación, instalar letreros identificativos, calendarios, relojes, fotos, etc.).
 - Explicar en cada momento lo que se está haciendo.
 - Evitar riesgos de caídas o lesiones, limitar la contención física y estimular la movilidad en la medida de lo posible.

7. Inouye, S. K.; Schlesinger, M. J.; Lydon, T. J. «Delirium: A symptom of how hospital care is failing older persons and a window to improve quality of hospital care». *Am J Med* 1999;106:565-573.
8. Inouye, S. K.; Bogardus, S. T.; Charpentier, P. A. «A multicomponent intervention to prevent delirium in hospitalized older patients». *N Engl J Med* 1999;340:669-676.
9. Breitbart, W.; Alici, Y. «Evidence-Based Treatment of Delirium in Patients With Cancer». *J Clin Oncol* 2012;(30).
10. Centeno, C.; Vara, F., Pérez, A.; Sanz, A., Bruera, E. «Presentación clínica e identificación del delirium en cáncer avanzado». *Med Pal* 2003;10;24-35.
11. Porta, J.; Serrano, G.; González, J.; Sánchez, D.; Tuca, A.; Gómez-Batiste, X. «Delirium en cuidados paliativos oncológicos: revisión». *Psicooncología* 2004;1(2-3);113-130.

- Establecer rutinas y horarios.
- Evitar tanto el exceso como el defecto de estimulación.
- Fomentar la independencia y autonomía del paciente.
- Limitar actuaciones médicas invasivas.

10.2.5.4. Pronóstico y evolución

El SCA está asociado a un mal pronóstico al alta, aumento de la mortalidad y morbilidad, prolongación hospitalaria, deterioro funcional y déficit cognitivo. Puede evolucionar hacia una recuperación completa, constituir un estado transicional con secuelas cerebrales o provocar la muerte.^{1, 2, 6, 9-12}

Bibliografía recomendada

Varios autores. Sociedad Española de Geriatria y Gerontología. *Tratado de geriatría para residentes. Delirium*. 2006.

Sánchez Ayala, M. I. «Delirium y otros trastornos psicoorgánicos». En: Agüera, L. F.; Cervilla, J. A.; Martín, M. (ed.). *Psiquiatría geriátrica*. Barcelona: Masson, 2006.

12. López, C.; Sanz, J.; De Juan, A.; García, A.; Martínez, E.; Vega, M. E.; Rivera, F. «Delirium en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3);107-112.

10.2.6. Insomnio

Jorge Maté Méndez

Dolors Mateo Ortega

Cristian Ochoa Arnedo

10.2.6.1. ¿Qué es?

El insomnio puede definirse como la dificultad para conciliar (**insomnio de conciliación** o dificultad para dormirse) o mantener el sueño (**insomnio de mantenimiento**, caracterizado por despertares nocturnos frecuentes o despertar temprano). Este trastorno puede ser transitorio (de días de duración), de duración corta (de una a tres semanas) o de duración larga (más de tres semanas). Hablamos de **sueño no reparador** cuando el paciente refiere quejas subjetivas acerca del mal descanso nocturno.¹

10.2.6.2. Insomnio en cáncer

Los pacientes de cáncer presentan un gran riesgo de padecer insomnio y trastornos del ciclo sueño-vigilia. Según la bibliografía revisada, se estima la frecuencia de estos trastornos entre el 33 % y 50 % de los pacientes,²⁻⁴ siendo el de la alteración del ritmo circadiano uno de los primeros signos de *delirium*.^{5, 6} El insomnio, junto con los trastornos del ciclo sueño-vigilia, constituye una de las alteraciones del sueño más comunes en la población oncológica, y habitualmente está condicionado por factores tanto físicos como psicológicos relacio-

1. Maté Méndez, J.; Ochoa Arnedo, C.; Carreras Marcos, B.; Segalàs Cosí, C.; Hernández Ribas, R.; Gil Moncayo, F. L. «Síntomas psicológicos y psiquiátricos. Insomnio». En: Porta, J.; Gómez-Batiste, X.; Tuca, A. (ed.). Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. 3.ª ed. Pozuelo de Alarcón, Madrid: Enfoque Editorial, 2013, p. 254-261.
2. Beszterczey, A.; Lipowski, Z. J. «Insomnia in cancer patients». *CMAJ* 1977;116: 355.
3. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
4. Palesh, O. G.; Roscoe, J. A.; Mustian, K. M. *et al.* «Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program». *J Clin Oncol* 2010;28(2):292-298.
5. Coursey, R. D. «Personality measures and evoked responses in chronic insomniacs». *J Abnormal Psychol* 1975;84:239-249.
6. Berger, A. M.; Farr, L. «The influence of daytime inactivity and night time restlessness on cancer-related fatigue». *Oncol Nurs Forum* 1999;26:1663-1671.

nados con la enfermedad y los tratamientos.⁷⁻¹¹ Es uno de los trastornos con mayor número de consecuencias negativas sobre la actividad cotidiana y la calidad de vida, por lo que su valoración precoz para realizar un tratamiento temprano es prioritaria.¹²

10.2.6.3. Clasificación del insomnio

Según el renovado sistema clasificatorio de las enfermedades mentales, DSM-5,¹³ y dentro de la categoría de trastornos del sueño y del despertar, se incluye el insomnio junto con otras diez alteraciones como son la hipersomnia, la narcolepsia, los trastornos del sueño relacionados con la respiración, las pesadillas y el síndrome de piernas inquietas, entre otros.

En la tabla 1 pueden observarse los criterios diagnósticos para el trastorno del insomnio, según el DSM-5.

Tabla 1. Criterios del DSM-5 para el diagnóstico del insomnio [307.42 (F51.01) Insomnia Disorder]¹

| | |
|---|---|
| A | <p>Insatisfacción con la calidad o cantidad de sueño, asociada a uno o más de los siguientes síntomas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Dificultad para iniciar el sueño. 2. Dificultad para mantener el sueño, caracterizada por frecuentes despertares o por problemas para volver a dormirse tras los despertares. 3. Despertarse temprano por la mañana con incapacidad para volver a dormirse. |
| B | <p>La perturbación del sueño causa malestar significativo o deterioro social, laboral, académico, conductual o relativo a otras áreas importantes del funcionamiento.</p> |

7. Savard, J.; Morin, C. M. «Insomnia in the context of cancer: a review of a neglected problem». *J Clin Oncol* 2001;19(3):895-908.
8. Savard, J.; Simard, S.; Blanchet, J.; Ivers, H.; Morin, C. M. «Prevalence, clinical characteristics, and risk factors for insomnia in the context of breast cancer». *Sleep* 2001;24(5):583-590.
9. Savard, J.; Simard, S.; Hervouet, S.; Ivers, H.; Lacombe, L.; Fradet, Y. «Insomnia in men treated with radical prostatectomy for prostate cancer». *Psychooncology* 2005;14(2):147-156.
10. Otte, J. L.; Carpenter, J. S.; Russell, K. M.; Bigatti, S.; Champion, V. L. «Prevalence, severity, and correlates of sleep-wake disturbances in long-term breast cancer survivors». *J Pain Symptom Manage* 2010;39(3):535-547.
11. Lee, E. S.; Lee, M. K.; Kim, S. H.; Ro, J. S.; Kang, H. S.; Kim, S. W. *et al.* «Health-related quality of life in survivors with breast cancer 1 year after diagnosis compared with the general population: a prospective cohort study». *Ann Surg* 2011;253(1):101-108.
12. Maté, J.; Hollenstein, M. F.; Gil, F. «Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico». *Psicooncología* 2004;1(2-3):211-230.
13. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.^ª ed. Arlington: American Psychiatric Association, 2013.

| | |
|---|--|
| C | La dificultad de conciliar el sueño ocurre por lo menos tres noches por semana. |
| D | La dificultad de conciliar el sueño se mantiene por lo menos durante tres meses. |
| E | La dificultad de conciliar el sueño ocurre a pesar de contar con las condiciones adecuadas para dormir. |
| F | El insomnio no se explica mejor o no ocurre exclusivamente durante el curso de otros trastornos del sueño. |
| G | El insomnio no es atribuible a los efectos fisiológicos producidos por una sustancia. |
| H | En caso de existir otros trastornos mentales o condiciones médicas, estos no explican adecuadamente la queja predominante de insomnio. |

10.2.6.4. Causas del insomnio

La etiología del insomnio es multifactorial. Si bien los factores psicológicos (como la ansiedad) suelen ser la causa, este síntoma puede venir provocado por otros, como el propio proceso oncológico, los tratamientos asociados, la hospitalización y el dolor, entre otros.⁶ En la tabla 2 presentamos resumidamente las principales causas que se asocian al insomnio.

Tabla 2. Causas del insomnio (adaptado de J. Maté et al., 2013)¹

| Síntoma | Secundario a alteraciones psicológicas o ambientales | Secundario a patología médica |
|--------------------------------------|---|---|
| Dificultad de conciliación del sueño | <ul style="list-style-type: none"> • Ansiedad** • Tensión muscular • Trastorno del ritmo circadiano • Fobias específicas relacionadas con el sueño (a dormir y no despertar, a perder el control, etc.) • Cambios ambientales (exceso de luz, de ruido, de temperatura, incomodidad, etc.) • Crisis existencial • Hábitos alimentarios inadecuados • Parasomnias (pesadillas) | <ul style="list-style-type: none"> • Dolor* • <i>Delirium</i>*** • Lesión del SNC • Efectos directos del consumo o abstinencia de sustancias (como el alcohol) • Relacionado con fármacos (estimulantes, abstinencia de depresores, neurolépticos, antihistamínicos, benzodiacepinas, corticoides, diuréticos, cafeína, simpático-miméticos, citostáticos, etc.) • Alteraciones endocrinas y metabólicas (síndromes paraneoplásicos, disfunción tiroidea, etc.) |

| | | |
|--|--|--|
| <p>Dificultad de mantenimiento del sueño</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Depresión** • Trastorno del ritmo circadiano • Cambios ambientales (exceso de luz, de ruido, de temperatura, incomodidad, etc.) • Trastorno por estrés postraumático • Esquizofrenia • Envejecimiento • Crisis existencial • Hábitos alimentarios inadecuados • Parasomnias (pesadillas) | <ul style="list-style-type: none"> • Hipoxia • Polaquiuria • Incontinencia • Estreñimiento • Náuseas • Tos • Fiebre • Prurito • Síndrome de apnea del sueño • Mioclonías nocturnas y síndrome de las piernas inquietas |
|--|--|--|

* El **dolor** es uno de los factores físicos de riesgo más importantes en los trastornos del sueño (hasta el 60 % de los pacientes con dolor presentan algún tipo de trastorno del sueño).

** La **ansiedad y la depresión** son algunos de los factores psicológicos de riesgo más importantes en los trastornos del sueño (hasta el 63 % de los pacientes con ansiedad presentan insomnio, y hasta el 90 % de los pacientes con depresión presentan algún tipo de trastorno del sueño).

*** La presencia de *delirium* siempre debe ser considerada y descartada: es un síndrome multifactorial muy frecuente al final de la vida en cáncer avanzado, en el que suelen converger alteraciones que comparten algunas características similares, como pueden ser la somnolencia diurna, la agitación nocturna, la dificultad para conciliar el sueño y, en algunos casos, una inversión del ritmo circadiano del sueño.¹⁴

10.2.6.5. Diagnóstico diferencial

Atendiendo a las **quejas subjetivas** de los pacientes, estas siempre se referirán tanto a la **cantidad** (dormir mucho o poco) como a la **calidad** (dormir mal) del sueño:

- **Dormir poco:** relativas a quejas por insomnio, porque el sueño no es reparador o muy frágil (despertares nocturnos frecuentes).
- **Dormir mucho:** relativas a quejas por sueño no reparador, por no estar completamente despierto, por largos periodos de sueño en el mismo día y por somnolencia diurna excesiva.

14. Breitbart, W.; Cohen, K. R. «Delirium». En: Holland, J. C. (ed.). *Psychooncology*. Nueva York: Oxford University Press, 1998, p. 564-575.

- **Dormir mal:** relativas a pesadillas, terrores nocturnos y un descanso nocturno fragmentado. Son habituales las quejas relacionadas con la respiración o con los movimientos no habituales durante la noche.

Según los criterios del DSM-5, presentamos la siguiente tabla en relación con el diagnóstico diferencial de insomnio:

Tabla 3. Propuestas de situaciones específicas y otros trastornos para el diagnóstico diferencial de insomnio, según los criterios del DSM-5¹

| |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Variaciones normales del sueño. Es habitual encontrarnos con pacientes con muy distintas necesidades de sueño. Las personas que duermen poco se diferencian de las que tienen trastorno de insomnio por no presentar síntomas diurnos (fatiga, problemas de concentración, irritabilidad) y por la ausencia de dificultades para conciliar y mantener el sueño. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Insomnio situacional. Insomnio de días o de algún mes de duración asociado a situaciones estresantes o a cambios en los horarios del sueño. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Retraso de la fase del sueño y cambios en el ritmo circadiano. Estos cuadros se diferencian del insomnio porque, si no se fuerza a los pacientes a dormir en los momentos socialmente normales (por la noche) y pueden dormir según su ritmo endógeno, estos no presentarán dificultades con el sueño. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de piernas inquietas. Este síndrome se acompaña de la necesidad de mover las piernas y de las sensaciones desagradables asociadas. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos relacionados con la respiración. Además del insomnio, estos pacientes presentarían fuertes ronquidos, apneas del sueño y somnolencia diurna excesiva. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Narcolepsia. Se diferencia del trastorno del insomnio porque, además de dicho síntoma, aparecen alucinaciones hipnagógicas o hipnopómpicas, parálisis del sueño, ataques de sueño o cataplexia y somnolencia diurna excesiva. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Parasomnias. Se caracterizan por comportamientos o eventos inusuales durante la noche que pueden conducir a despertares intermitentes o a la dificultad para retomar el sueño. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Trastornos del sueño inducidos por sustancias o medicación. La ingestión de ciertas sustancias, como por ejemplo estimulantes, medicamentos o toxinas, puede provocar insomnio. |

Basándonos en los criterios DSM-5, Lacks,¹⁵ Morin¹⁶ y la adaptación reciente de Maté *et al.*¹, presentamos una lista operativa de características para facilitar la identificación del insomnio y diferenciarlo de las variaciones normales del sueño (tabla 4).

15. Lacks, P. *Behavioral Treatment of Persistent Insomnia*. Oxford / Nueva York: Pergamon Press, 1987.

16. Morin, C. M. *Insomnia: Psychological Assessment and Management*. Nueva York: Guilford Press, 1993.

Tabla 4. Propuesta de criterios clínicos para el diagnóstico del insomnio¹

| | |
|---|--|
| 1 | Latencia del sueño superior a 30 minutos. |
| 2 | Tiempo total de vigiliias nocturnas superior a 30 minutos. |
| 3 | Tiempo total de sueño por noche inferior a 6 horas y media. |
| 4 | Existencia de somnolencia diurna y decremento del rendimiento. |
| 5 | Síntomas presentes por lo menos tres noches por semana. |
| 6 | Insomnio presente por lo menos durante tres meses. |

10.2.6.6. Tratamiento no farmacológico del insomnio

El tratamiento del insomnio incluye la combinación de medidas farmacológicas y no farmacológicas. En este manual solo nos referiremos a las medidas no farmacológicas. Lo más importante en la evaluación del paciente insomne es conocer las causas principales de su insomnio, tratándolo precoz y adecuadamente, para prevenir que se haga crónico y deteriore la calidad de vida y el bienestar del paciente y su familia.

Tratamiento psicológico¹

Existen varios ensayos clínicos aleatorizados y metaanálisis donde se evidencia la eficacia de la terapia cognitivo-conductual,¹⁷⁻¹⁹ entre los cuales destacan la reestructuración cognitiva, estrategias de modificación de conductas, ejercicios de relajación y educación sobre la higiene del sueño. En la tabla 5 presentamos los tratamientos psicológicos eficaces para el insomnio, según criterios de Chambless *et al.*²⁰

17. Morin, C. M.; Culbert, J. P.; Schwartz, S. M. «Nonpharmacological interventions for insomnia: a meta-analysis of treatment efficacy». *Am J Psychiatry* 1994;151(8):1172-1180.
18. Morin, C. M.; Bootzin, R. R.; Buysse, D. J.; Edinger, J. D.; Espie, C. A.; Kenneth, L. «Psychological and behavioral treatment of insomnia:update of the recent evidence (1998-2004)». *Sleep* 2006;29(11):1398-1414.
19. Smith, M. T.; Perlis, M. L.; Park, A.; Smith, M. S.; Pennington, J. M.; Giles, D. E. «Comparative meta-analysis of pharmacotherapy and behavior therapy for persistent insomnia». *Am J Psychiatry* 2002;159(1):5-11.
20. Chambless, D. L.; Baker, M. J.; Baucom, D. H.; Beutler, L. E.; Calhoun, K. S.; Crits-Christoph, P. *et al.* «Update on empirically validated therapies: II». *The Clinical Psychologist* 1998;51:3-15.

a) Control de los estímulos

Estas medidas favorecen la regulación del ritmo sueño-vigilia y reducen las conductas incompatibles con el sueño:

- Ir a la cama solo cuando se tenga sueño.
- Si se detecta dificultad para dormir durante los primeros 15-20 minutos de estar en la cama, se sugiere levantarse y volver de nuevo a la cama cuando aparezca de nuevo la sensación de sueño.
- Mantener rutinas diarias, como lavarse los dientes, realizar ejercicios de relajación, etc.
- Mantener un horario regular, independientemente del tiempo que se haya dormido o de si se tiene sueño o no.
- Evitar dormir la siesta.
- No utilizar el dormitorio para realizar otras actividades distintas de dormir, como ver la televisión.

b) Higiene del sueño

Nos referimos a medidas y sugerencias (complementarias de las anteriores) cuyo fin es establecer unos hábitos de sueño más adecuados, mediante la modificación del estilo de vida y del entorno del paciente:

- Evitar el consumo de sustancias estimulantes por lo menos 6 horas antes de dormir.
- Evitar fumar y la ingesta de alcohol al menos 2 o 3 horas antes de dormir.
- Evitar ir a la cama con hambre o sed, así como la ingesta copiosa de alimentos especialmente grasos o de alto contenido proteico.
- Evitar la ingesta al despertarse por la noche, ya que es muy probable que se instaure un condicionamiento entre el hambre y el despertar.
- Evitar el ejercicio físico excesivo antes de dormir, practicándolo por la mañana o a media tarde. El ejercicio favorece el aumento de ondas delta durante el sueño.
- Procurar que la temperatura sea agradable y evitar o reducir la estimulación ambiental excesiva (ruido o luz). Exponerse a la luz solar por la mañana puede facilitar la regulación del sueño.
- Evitar mirar el reloj por la noche para no condicionar y exacerbar la propia ansiedad asociada al insomnio.
- Facilitar el descanso nocturno del paciente evitando visitas no imprescindibles (equipo sanitario que lo atiende).
- Evitar en lo posible que las tareas asistenciales nocturnas puedan interrumpir el sueño.
- Mantener la piel del paciente limpia y seca.
- Facilitar la comodidad del paciente, por ejemplo mediante cambios posturales, proporcionándole ropa holgada, eliminando las arrugas de la cama, etc.

Otras técnicas psicológicas sugeridas que han mostrado ser eficaces: intención paradójica, ventilación emocional, técnicas de relajación (relajación muscular progresiva, entrenamiento autógeno, *mindfulness* o conciencia plena) y respiración diafragmática, hipercapnias leves y *biofeedback*.

Tabla 5. Tabla de tratamientos psicológicos eficaces para el insomnio (según criterios de Chambless *et al.*, 1998). [Nivel 1 = tratamiento empíricamente validado; nivel 2 = tratamiento probablemente eficaz; nivel 3 = tratamiento en fase experimental] (adaptado de M. Pérez, 2003)²¹

| Tratamiento | Componentes | Eficacia |
|---------------------------|--|----------|
| Intención paradójica | Técnica cognitiva basada en pautar precisamente lo contrario de lo que se pretende conseguir. | 1 |
| Programa multi-componente | Consiste en aplicar el control de estímulos, medidas de higiene del sueño y técnicas cognitivas. | 1 |
| Restricción del sueño | Técnica consistente en reducir el tiempo que el paciente pasa en la cama. | 2 |
| Relajación progresiva | Técnica clásica de relajación basada en alternar la tensión y la relajación muscular. | 1 |
| Control de los estímulos | Instrucciones dirigidas a reducir conductas incompatibles con el sueño y a regular el horario. | 1 |
| <i>Biofeedback</i> EMG | El <i>biofeedback</i> electromiográfico consiste en enseñar al propio paciente a identificar y reducir ciertos parámetros biológicos (por ejemplo, la tensión muscular, la tasa cardíaca, etc.). | 2 |
| Higiene del sueño | Instrucciones que ayudan al paciente a lograr unos hábitos de sueño más adecuados que facilitan el sueño. | 3 |

21. Buela Casal, G.; Sánchez, A. I.; Miró Morales, E. «Guía de tratamientos psicológicos eficaces en los trastornos del sueño». En: Pérez Álvarez, M.; Fernández-Hermida, J. R.; Fernández-Rodríguez, C.; Amigo Vázquez, I. (ed.), *Guía de Tratamientos Psicológicos Eficaces*. Vol II. Madrid: Ediciones Pirámide, 2003, p. 255-286.

10.2.7. Dependencia funcional

Ismael Jamal Reche

10.2.7.1. Descripción del tema

Definición

La autonomía personal consiste básicamente en el control sobre la toma y ejecución cotidiana de decisiones cuya pérdida afecta gravemente tanto al individuo como al entorno. La principal consecuencia de una pérdida en la autonomía personal es la necesidad del individuo de ser ayudado o apoyado para ajustarse a su medio e interactuar con él. Así, desde una aproximación funcional, se puede definir la dependencia a partir del ajuste o desajuste de los individuos a las demandas de su medio físico y social.¹

Prevalencia y aspectos asociados

Si atendemos a las definiciones de cuidados paliativos (CP) y de dependencia de la OMS, todos los pacientes subsidiarios de recibir esta atención son dependientes. Asimismo, concretando en la dependencia a nivel funcional, no existen datos fidedignos que recojan la prevalencia de esta en CP, ya que, si bien en estadios precoces puede no existir, el 100 % de dichos pacientes presentarán algún nivel de dependencia con la evolución de la enfermedad.

Distintos estudios han puesto de manifiesto el deterioro a nivel funcional asociado a la hospitalización.² Al mismo tiempo, en nuestro contexto no existen datos que asocien deterioro funcional y lugar de fallecimiento.³

Modelos explicativos

La dependencia suele ser entendida como un fenómeno unidimensional, como un declive físico esperable, especialmente en CP, siendo habitual relacionar como sinónimos *dependencia* e *incapacidad funcional en relación con las actividades de la vida diaria*. Pero, desde una amplia perspectiva, es preferible pen-

-
1. Adaptación de Montoro, I. «Intervenciones psicológicas en la prevención y atención a la dependencia». *Intervención Psicosocial* 2007;16(1):43-54.
 2. Kelley, A. S.; Ettner, S. L.; Morrison, R. S.; Du, Q.; Sarkisian, C. A. «Disability and decline in physical function associated with hospital use at end of life». *J Gen Intern Med* 2012;27(7):794-800.
 3. Gimeno, V.; Pérez, C.; Tejado, M. J.; Gisbert, A.; Forcano, S.; Arias, A.; Perpiñá, A.; Atencia, F. «Dependencia funcional y deterioro cognitivo de pacientes con cáncer avanzado atendidos en domicilio». *Med Pal* 2007;14(4):212-216.

sar en esta como un concepto de naturaleza compleja, con distintas caras, en el que influyen variables biológicas, psicológicas y sociales.¹

Así, los principales factores que causan dependencia, y que, a su vez, constituyen las vías de intervención ante la misma, serían (tabla 1):

Tabla 1. Factores causantes de dependencia

1. Factores biomédicos

- Fragilidad física provocada por la enfermedad o enfermedades principales.
- Limitaciones provocadas por la comorbilidad habitual, especialmente en personas mayores (por ejemplo, diabetes, osteoporosis, etc.).
- Efectos secundarios de la utilización de fármacos.

2. Factores psicológicos

- Sintomatología ansioso-depresiva y trastornos mentales: alta prevalencia de sintomatología ansiosa y depresiva en estos pacientes y su efecto circular con respecto a la influencia en la dependencia; demencias; psicopatología instaurada.
- Dolor: formando un círculo vicioso constituido por este, la sintomatología depresiva y la dependencia funcional.
- Caídas o miedo a las caídas.
- Factores de personalidad premórbidos, que pueden facilitar o dificultar la intervención sobre la dependencia.

3. Factores contextuales

- Ambiente físico: barreras arquitectónicas y ayudas protésicas disponibles.
- Ambiente social:
 - Contingencias ambientales: manejo de contingencias por parte de cuidadores y entorno social próximo.
 - Expectativas y estereotipos del entorno relacionados con la dependencia o la edad.

10.2.7.2. Objetivos terapéuticos específicos

Fomentar la autonomía del paciente, en la medida de lo posible, mediante el abordaje de los factores descritos (tabla 1) que sean potencialmente modificables o atenuables, priorizando siempre las necesidades del paciente y, después, del núcleo familiar. Concretamente (tabla 2):

Tabla 2. Objetivos terapéuticos específicos en el paciente y su familia

- a) Proporcionar **información** sobre la enfermedad, su evolución y el deterioro asociado a esta (tras la valoración de necesidades informativas), detectando atribuciones erróneas o expectativas desajustadas, para prevenir actuaciones que pueden ser iatrogénicas por parte de paciente y cuidadores, y generar un sufrimiento evitable.

- b) Proporcionar **recursos de afrontamiento efectivos, al paciente y su familia**, que favorezcan la autonomía del primero y la percepción de autoeficacia en el desempeño de su rol de la segunda, dentro del margen que nos permita la evolución de la propia enfermedad.

10.2.7.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

Consideraremos previamente (tabla 3):

Tabla 3. Premisas básicas en el abordaje de la dependencia funcional

- a) **Necesidad y nivel de información del paciente sobre su enfermedad** —al igual que en la mayoría de nuestros abordajes—, ya que el progresivo deterioro y la correspondiente dependencia pueden generar un gran sufrimiento si las expectativas no están ajustadas.⁴
- b) **Factores o conductas modificables**, en el paciente y sus cuidadores, que puedan contribuir al «exceso de incapacidad» (deterioro provocado por el desuso de capacidades preservadas, las cuales no son consecuencia directa de un estado de fragilidad física o enfermedad, y son de carácter reversible). Este se deriva de atribuir a la enfermedad los comportamientos de dependencia cuando realmente se derivan de otra fuente que sí es reversible (ver tabla 1).

La atención de los cuidadores resulta especialmente relevante, y se distribuye en dos vías (tabla 4):

Tabla 4. Intervención con cuidadores¹

- a) **Formación a los cuidadores** como agentes sociales para favorecer la autonomía y prevenir la dependencia de sus familiares.
- b) **Prevención y paliación** de las consecuencias negativas del cuidado (ver capítulo 12 «Familia y entorno afectivo»).

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Premisas

El hecho de que el foco de atención en la dependencia recaiga en los aspectos funcionales ha hecho que las principales herramientas estandarizadas desarro-

4. Ruiz de Martín, P.; Martín-Sierra, I.; García, E.; Celemín, S.; Martín, A. «Estudio piloto comparativo de las expectativas del enfermo y la familia relacionadas con la autonomía personal en cuidados paliativos». *Med Pal* 2010;17(1):17-23.

lladas también lo hagan. Además, prácticamente ninguna recoge la valoración subjetiva del propio paciente.

Por ello, para una valoración global, desde una perspectiva cognitivo-conductual, deberemos explorar la presencia de los factores descritos anteriormente (tabla 1) y los comportamientos y consecuencias derivados de estos.

La valoración integral geriátrica —definida como el proceso diagnóstico multidimensional que se realiza con objeto de determinar los problemas médicos y psicosociales y las capacidades funcionales del anciano para desarrollar un plan de cuidados y de utilización adecuada de los recursos—⁵ también resultará muy válida para la evaluación global de pacientes dependientes de mayor edad, mostrando contrastados beneficios.^{6,7} Según esta, distinguiremos entre (tabla 5):

Tabla 5. Valoración de la capacidad funcional⁵

| | |
|--|--|
| Actividades básicas de la vida diaria (ABVD) | Esenciales para el autocuidado (alimentación, aseo, vestido, movilidad y continencia de esfínteres). |
| Actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) | Encaminadas a la independencia y la relación social en el seno de la comunidad (realización de tareas en el hogar, control sobre asuntos económicos y medicación, uso de transportes, teléfono, etc.). |
| Actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD) | Tareas más complejas que el sujeto lleva a cabo como parte de su esparcimiento y realización personal (aficiones, actividades sociales, deportes, etc.). |

Herramientas de valoración funcional

Las escalas de valoración de la capacidad funcional, además de su principal objetivo evaluador —la capacidad funcional—, tienen una doble utilidad (tabla 6):

Tabla 6. Otras utilidades de las escalas de valoración de la capacidad funcional

| |
|---|
| Dotar de parámetros de expectativa de vida , dada la correlación existente entre capacidad funcional (interactuando con otros factores) y pronóstico vital. ^{8,9} |
| Ayudar en la toma de decisiones sobre el tratamiento (capacidad de soporte de tratamientos médicos). |

- Alonso, A.; González-Barón, M. «Medidas de capacidad funcional». En: González-Barón, M.; Lacasta, M. A.; Ordóñez, A. *Valoración clínica en el paciente con cáncer*. Madrid: Panamericana, 2006, p. 1-18.
- Stuck, A. E.; Siu, A. L.; Wieland, G. D. y col. «Comprehensive geriatric assessment: a metaanalysis of controlled trials». *Lancet* 1993;342:1032-1036.
- Extermann, M. «Studies of comprehensive geriatric assessment in patients with cancer». *Cancer Control* 2003;10:463-468.
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, 2008.
- Goncalves, J. F.; Costa, I.; Monteiro, C. «Desarrollo de un índice pronóstico en pacientes oncológicos con dependencia funcional». *Support Care Cancer* 2005;13(9):752-756.

A continuación se ofrece un resumen de las principales escalas de valoración funcional, importantes en la priorización y realización de intervenciones (de modo integral) que resulten eficaces y eficientes en cada caso (tabla 7).^{5, 10, 11}

Tabla 7. Escalas de valoración funcional

| Nombre | Breve descripción |
|---|--|
| Escala funcional de Karnofsky – Índice de Karnofsky (IK) | Capacidad para realizar una actividad normal en el trabajo o el domicilio, severidad de síntomas y necesidad de cuidados médicos y personales. Oncología. Once categorías divididas por deciles desde 100, paciente asintomático con funcionalidad completamente conservada, hasta 0, <i>exitus</i> . |
| Escala funcional ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) – OMS | Categorización realizada en función de la limitación en la movilidad, actividad y sintomatología, en seis niveles. Pacientes oncológicos. Alta correlación IK. |
| Escala funcional paliativa (Palliative Performance Scale, PPS) | Modificación del IK específica de CP. Once categorías medidas en niveles en disminución del 10 %, desde paciente completamente ambulatorio y con buena salud (100 %) hasta <i>exitus</i> (0 %). Los factores que diferencian estos niveles se basan en cinco parámetros: grado de deambulación, capacidad para realizar actividades y extensión de la enfermedad, capacidad para el autocuidado, ingesta y nivel de conciencia. Existen propuestas de consenso sobre la utilización de esta escala y el índice de Barthel como herramientas de valoración de funcionalidad y dependencia, respectivamente. |
| Escala de evaluación funcional de Edmonton (Edmonton Functional Assessment Tool, EFAT) | Específica para pacientes oncológicos avanzados. Dos partes: primera, de diez ítems, que describen varios aspectos de funcionalidad en distintas áreas (comunicación, estado mental, dolor, sensibilidad, función respiratoria, mantenimiento postural, movilidad de extremidades, nivel de actividad, movilidad en silla de ruedas y ABVD); segunda, de un ítem, que valora el estado funcional autopercebido por el paciente. Alta correlación ECOG y Karnofsky. No validada en español. |
| Índice de Katz | ABVD. Seis ítems que se puntúan por niveles de independencia. Después, el individuo se clasifica en uno de los ocho niveles de dependencia que forman el instrumento, que van desde totalmente independiente hasta dependiente para todas las funciones evaluadas. Muy difundido; fácil manejo, pero falta de estudios sobre propiedades psicométricas, y no incluye medidas de movilidad. |

10. Garzón, C.; Martínez, E.; Julia, J.; González-Barboteo, J.; Maté, J.; Ochoa, C. *et al.* «Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de cuidados paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit». *Med Pal* 2010;17(6):348-359.

11. Nabal, M.; Trujillano, J.; Porta, J.; Naudí, C.; Palomar, C.; Altisent, R. *et al.* «Evaluación funcional en cuidados paliativos: correlación entre diferentes escalas». *Med Pal* 2006;13(3):125-131.

| | |
|---|--|
| Índice de Barthel | ABVD. Diez ítems. Amplia difusión en CP. Tiene en cuenta parámetros de movilidad, además de las actividades de autocuidado. Alta correlación con Katz, IK y ECOG, aunque esta y la primera parecen aportar más información, especialmente en casos de mayor dependencia. Efecto techo. |
| Índice de Lawton-Brody (Philadelphia Geriatric Center) | AIVD. Ocho ítems. |

Intervenciones recomendadas

Debido a la evolución y el pronóstico de los pacientes en CP, se han desarrollado pocos programas con objetivo rehabilitador, y aún menos programas rehabilitadores integrales o que contemplen explícitamente factores psicológicos y contextuales. No obstante, existe evidencia acerca de sus beneficios.^{12, 13}

Concretando, a este nivel se recomendará (tabla 8):

Tabla 8. Intervenciones recomendadas*

| Medidas generales | Intervención psicológica específica |
|---|---|
| A. Prevención del «exceso de incapacidad» | Exploración y abordaje de necesidades informativas. |
| Delimitar un espacio para intercambiar aspectos observados por los cuidadores sobre actividades realizadas por el paciente en su día a día y posibles limitaciones o contraindicaciones debidas a su clínica por parte de los profesionales. Tras concretarlas, no realizar nada por el paciente que pueda hacer por sí mismo. Ayudar solo en lo necesario. | Psicoeducación en el proceso de pérdida funcional (adaptada al momento evolutivo de la enfermedad y tras valoración de necesidades informativas). |
| Acondicionamiento del contexto más directo del paciente para facilitar conductas autónomas (barreras arquitectónicas, iluminación adecuada, etc.). | Identificar y reestructurar creencias erróneas (por ejemplo, juicios y atribuciones acerca de la utilización de instrumentos adaptados). |
| Potenciar la autoestima de la persona dependiente (preservar su autonomía en la toma de decisiones y en la realización de tareas o actividades adaptadas). | Modificación de conductas iatrogénicas. |

12. Javier, N. S. C.; Montagnini, M. L. «Rehabilitation of the hospice and palliative care patient». *Journal of Palliative Medicine* 2011;14(5):638-648.
13. Eva, G.; Wee, B. «Rehabilitation in end-of-life management. *Curr Opin Support Palliat Care* 2010;4(3):158-162.

| | |
|--|--|
| Motivar (y reforzar) ante intentos para favorecer la autonomía. | Favorecer la expresión y el apoyo en la elaboración de sentimientos asociados a las pérdidas. |
| Reforzar las conductas autónomas implementadas. | Entrenamiento en inoculación al estrés tras la identificación de sus fuentes para el paciente. |
| B. Adaptación a las pérdidas | Control de estímulos que puedan dificultar la autonomía del paciente. |
| Anticipar y preparar situaciones para facilitar la autonomía (por ejemplo, accesibilidad o zonas de descanso en caso de paseos con silla de ruedas o movilidad reducida). | Apertura de canales de comunicación y fomento de la percepción de apoyo social. |
| Permitir la expresión emocional relacionada con las pérdidas que la dependencia supone para el paciente y su posible percepción de carga para los cuidadores. | |
| Transmitir al paciente los beneficios que se desprenden de su cuidado (si es así) por parte del cuidador o cuidadores (por ejemplo, posible mayor acercamiento entre ambos, percepción de autoeficacia por parte de los cuidadores, etc.). | |

* Dada la comorbilidad existente en CP y la alta prevalencia de la astenia, se recomienda tener en cuenta los aspectos señalados en el capítulo referente a esta. Asimismo, para el abordaje de los cuidadores, ver también el apartado correspondiente.

10.2.7.4. Breve cuadro resumen

Tabla 9. Resumen de los aspectos psicológicos relacionados con la dependencia (funcional)

Fenómeno multifactorial pero habitualmente reducido a aspectos relacionados con la pérdida de funcionalidad.

Herramientas de evaluación estandarizadas reducidas a valoración de la funcionalidad. Importancia de estas como coparámetros de supervivencia del paciente y apoyo en la toma de decisiones sobre la viabilidad de los tratamientos médicos.

Poco desarrollo de la investigación relacionada con intervenciones rehabilitadoras de enfoque integral y con los aspectos específicos de la población dependiente no geriátrica en CP.

Especial importancia, en el desempeño de su rol por parte del cuidador, ante aspectos a tener en cuenta como el «exceso de incapacidad» y la percepción del paciente de «ser una carga para los demás».

Importancia del nivel de información sobre la enfermedad para su abordaje y para evitar la generación de expectativas desajustadas.

Abordaje multifactorial e interdisciplinario.

11.1. Información pronóstica

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

11.1.1. Descripción del tema

La comunicación del pronóstico al paciente genera sentimientos contradictorios en los clínicos, similar a estar comunicando una «sentencia de muerte». Por ello es más cómodo centrarse en los síntomas, la logística o la esperanza de que los tratamientos funcionen. También los clínicos saben que, cuando se comunica la posibilidad cercana de la muerte, muchos pacientes dejan de hacer planes y no quieren tomar decisiones sobre el tipo de tratamiento paliativo que prefieren.¹ Por lo tanto, se genera una contradicción por el impulso simultáneo de informar al paciente y de desincentivar la participación en la conversación de los enfermos. En este escenario previo, no puede sorprendernos que la conducta con respecto a la comunicación del pronóstico sea variable. Negociar el contenido de la conversación desde una comunicación clara, directa y honesta parece ser la viga maestra en la que sostenerse.

Revisión de la experiencia y evidencia relevante

En los pacientes, estas conversaciones también generan sentimientos encontrados. En un estudio británico, por ejemplo, el 87 % de los pacientes afirmaron querer «toda la información posible».² El hecho de que una minoría significativa

1. Back, A.; Arnold, R.; Tulskey, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves. Entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
2. Butow, P. N.; Dowsett, S.; Hagerty, R. G.; Tattersall, M. H. «Communicating prognosis to patients with metastatic disease: what do they really want to know?». *Support Care Cancer* 2002;10(2):161-168.

de los pacientes refieran no querer información sobre su pronóstico complica las cosas, sin olvidar que, en determinadas culturas, se considera que los pronósticos son una realidad que se convierte en una «profecía autocumplida». En base a la literatura analizada, se observa una enorme variación entre los distintos países, y, aunque pueda existir una tendencia progresiva al incremento de la información, se mantienen claras diferencias culturales, así como otras derivadas de las particularidades de cada sistema de salud.³

Existen determinados perfiles de médicos «comunicadores de pronóstico», en función de las estrategias que adopten: los realistas, los optimistas y los que tienden a ocultar datos. Estos perfiles se basan en ciertas actitudes y tienden a presentar consecuencias indeseadas. Los realistas afirman que respetan la autonomía del paciente y suelen inundarlo de información sin tener en cuenta el criterio de «soportabilidad». Los optimistas mantienen esperanzas de cara a la propia supervivencia del paciente que pueden llegar a ser ilusorias. Por lo tanto, se trata de una estrategia que no ayuda ni para tomar decisiones ni para adaptarse al final de la vida. Difícilmente podemos adaptarnos a lo que no conocemos. Esta estrategia, si ayuda en algo, es a controlar la angustia natural y humana de los clínicos, pero eso no es lo que nos ocupa aquí. Además de que el precio que se paga por ello es muy alto. Los últimos se limitan a dar datos estadísticos, amparándose en que es muy difícil predecir la evolución de la enfermedad en un paciente concreto, de modo que el enfermo no recibe datos significativos para él. Este médico puede parecer evasivo y poco dispuesto a «hacer equipo». Por lo tanto, la consecuencia natural es la pérdida de confianza. En definitiva, en cuanto a proporcionar información pronóstica: condenado si lo haces, condenado si no.

11.1.2. Objetivos terapéuticos específicos

- Establecer un proceso de **toma de decisiones compartida** entre el paciente, la familia y el equipo que permita consensuar una actitud terapéutica concreta en base a los valores del paciente.
- Hacer compatible el **pronóstico (situación biológica) y la esperanza «ajustada» (situación biográfica)**.
- Lograr una comunicación efectiva, de modo que se genere un entorno de confianza en el que el paciente pueda pedir la información que necesite y favorecer su ajuste.
- Disminuir la ansiedad del paciente y del profesional: amortiguar el **impacto emocional** de la mala noticia.

3. Gras, L.; Giraldi, T.; Messina, E. G.; Magnani, K.; Valle, E.; Cartei, G. «Physicians' attitudes to and problems with truth-telling to cancer patients». *Support Care Cancer* 2000;8(1):40-45.

- Facilitar que la **serenidad** presida el proceso de acercamiento a la muerte en el paciente. El profesional deberá adoptar una actitud abierta ante la realidad única de esa persona concreta. Es a ella a quien corresponde expresar sus preferencias.
- Transmitir un **encuadre coherente y protector**, frente a los múltiples miedos e incertidumbres de pacientes y familiares.
- Promover el **empoderamiento** (*empowerment*) del paciente en las decisiones.
- Incorporar a la **familia y los amigos** en los cuidados y cuidar de ellos.

11.1.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

1. Maneje sus propias reacciones emocionales. La comunicación al final de la vida, y especialmente la comunicación pronóstica, implica la aparición de reacciones emocionales intensas en el propio profesional. Para que resulte beneficiosa y reconfortante para el paciente, es crucial que el profesional sea capaz de autorregularse. Además de que sienta cierta comodidad o cierta soltura hablando de estos temas. Fórmese, entréñese.
2. La falta de comunicación pronóstica puede conducir a un sufrimiento innecesario. El fracaso en la asistencia de un enfermo en situación terminal no consiste en que este muera, sino en que muera mal. La muerte no debería estar acompañada de sufrimiento y soledad, sino de serenidad y acompañamiento. Sorprendentemente, la comunicación pronóstica es un vehículo fundamental para lograrlo.
3. Prepare la situación. Busque el lugar y el momento apropiado que permita la intimidad. Huya de la urgencia, de mesas, ordenadores y pasillos ruidosos.
4. La realidad de una persona no viene definida por la percepción del profesional ni por la experiencia con otros casos similares. Sea específico, trate de personalizar al máximo en la conversación en base a los valores del paciente concreto que tiene enfrente. No es posible definir lo que es beneficioso para una persona sin contar con ella, con sus necesidades, con su sistema de valores, y sin preguntárselo. Unos pocos pacientes elegirán la lucha por la vida a cualquier coste, incluido un sufrimiento iatrogénico; otros, calidad de vida por cantidad. Unos querrán hablar de ello, mientras que otros evitarán o delegarán.
5. La comunicación es un proceso y no un acto único. Por lo tanto, las deliberaciones sobre el final de la vida deben formar parte del plan de tratamiento. Estas suelen ser más abordables y efectivas cuando el paciente todavía se encuentra relativamente bien.

6. Como suele recordar la Dra. Pilar Arranz, la comunicación puede ser dolorosa, pero la incomunicación lo es mucho más. Porque en la incomunicación conviven la soledad, el aislamiento y la falta de percepción de control, entre otras cosas.⁴ Hay poco o nada que perder iniciando conversaciones sobre el final de la vida, y, sin embargo, mucho que perder cuando estas se evitan. La progresión de la información pronóstica, habitualmente, facilita la adaptación, disminuye la incertidumbre y posibilita la planificación con objetivos reales: dejar las cosas en orden y tener la posibilidad de despedirse.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

En los últimos años, la forma de establecer y realizar la comunicación diagnóstica ha adquirido cierta notoriedad, generando documentos consenso y un creciente número de artículos de revisión.^{5,6} Sin embargo, la dificultad inherente al tema de la comunicación pronóstica y la complejidad de los factores asociados hacen que su estudio haya quedado en segunda línea.

En el siguiente apartado aparecerá, de forma organizada, el protocolo propuesto, que nos permite acercarnos más a fondo a la problemática de la progresión de la información pronóstica mediante preguntas concretas que habrá que ir adaptando en función de las necesidades de cada paciente.

Intervenciones recomendadas

- Primeras preguntas, para explorar lo que sabe: «¿Qué cree que le sucede?», «¿Qué ha entendido de lo que le han comunicado sobre su enfermedad?», «¿Cómo describiría su situación médica?». Una vez establecido el contexto y las presentaciones pertinentes, es importante explorar hasta dónde está informado el paciente, para averiguar el proceso informativo previo.
- Sigüientes preguntas, para explorar lo que desea saber: «¿Cuánto quiere saber de su pronóstico?», «¿Hasta dónde quiere que seamos de concretos, de específicos, en cuanto a lo que esperamos que pueda ocurrir?». Algunos pacientes quieren mucha concreción; otros, líneas generales; otros prefieren no tener más información en estos momentos, etc. Este planteamiento abierto y focalizado cumple varias funciones. Invita a dar una respuesta que va más allá de la mera dicotomía del sí o no, permitiendo crear una conversación bidireccional. Los pacientes suelen dar tres tipos de respuesta: quieren una conversación explícita e información a las claras; no desean recibir información o delegan («Uy, esas cosas las lleva mi mujer»); o pueden ser

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P., Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

5. Baile, W. F.; Buckman, R.; Lenzi, R.; Glober, G.; Beale, E. A.; Kudelka, A. P. «SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer». *Oncologist* 2000;5: 302-311.

6. Rosenbaum, M. E.; Ferguson, K. J.; Lobas, J. G. «Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies». *Acad Med* 2004;79(2):107-117.

ambivalentes, deseando por un lado información, pero por otro mostrando resistencias.

a) Si el paciente desea recibir información

- Negocie el contenido de la entrevista. Cuando un paciente dice «Quiero saber cuál es mi pronóstico», el médico puede preguntarle: «¿Qué tipo de información desearía recibir en el futuro?». Si el paciente no reacciona, el médico puede añadir: «Puedo responder a su pregunta de distintas formas, de modo que dígame cuál prefiere. Puedo darle estadísticas que le indicarán cuánto tiempo vive de media una persona en el estadio de la enfermedad en que se encuentra ahora. También puedo hablarle del mejor y del peor escenario posible. En ocasiones, hay personas que piensan en un suceso concreto del futuro, por ejemplo si vivirán aún cuando llegue el día de su cumpleaños o el de la boda de su hija. ¿Qué cree usted que le sería de más ayuda?».
- Comparta la información. Una vez establecidas las bases de lo que sabe y de lo que quiere saber el paciente, el médico facilita la información de un modo empático y directo, sin incurrir en largos monólogos. Habla y espera. Utiliza un lenguaje comprensible y en los códigos que ha manifestado el paciente. Evalúa lo que se ha entendido. Respeta los silencios y no minimiza la seriedad de la situación.
- Identifique, acepte y acoja las reacciones emocionales. El impacto emocional ante las malas noticias es normal que sea intenso. Las respuestas son muy variables: llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación, disociación, rabia... o gran parte de ellas mezcladas. Es importante dar tiempo a que los pacientes reaccionen, a pesar de que pueda resultar incómodo para los profesionales. Reconocer las propias emociones, para poder hacerse cargo de las emociones de los pacientes, es un primer paso innegociable. Preguntar cómo se sienten, qué preocupaciones o temores emergen, ayuda a reconocer las propias emociones y a abordarlas. Facilitar la expresión emocional, manejar los tiempos de silencio para que se pueda ir elaborando la situación y empatizar son herramientas fundamentales en este momento. Algunas preguntas que pueden ayudar en esta fase son: «¿Qué es lo que más le preocupa?», «¿Qué piensa sobre esto?», «¿Esperaba estas noticias?»...
- Establezca el seguimiento explicitando la garantía de apoyo. Conviene establecer un plan de seguimiento adecuado a las necesidades del paciente, con la mayor concreción posible, para evitar la sensación de abandono.
- Compruebe que ha sido entendido. A veces, los pacientes tienden a malinterpretar la información médica compleja, captando solo los aspectos positivos o los negativos del mensaje. Ejemplos de frases adecuadas en este momento: «Por último, dígame lo que ha sacado en claro de esta entrevista», o «Dígame qué va a contar a sus seres queridos sobre la conversación que hemos mantenido. Imagino que ellos nos preguntarán, y queremos seguir su planteamiento».

b) Si el paciente no desea recibir información

- Intente averiguar por qué el paciente no quiere conocer su pronóstico. Nos ayudará a entender cómo razona y cómo asimila la noticia. El médico puede ayudar estableciendo una relación de confianza: «Es perfectamente entendible que usted no quiera información acerca de su pronóstico. Sin embargo, me ayudaría conocer sus razones, para saber mejor cómo hablar de otros temas delicados, precisamente para respetarle». El paciente nos puede decir que teme que aumente su tristeza, o que le preocupa que esto acreciente la de su esposa, o que desea que su hijo sea quien tome las decisiones médicas, etc.
- Comprenda lo que le preocupa al paciente. Esta fase consiste, básicamente, en indagar acerca de sus preocupaciones. Con frecuencia, las preocupaciones más importantes para el paciente no son las mismas que para los profesionales. Una pregunta clave es: «¿Qué es lo que más le preocupa en estos momentos?».
- Pida permiso para volver a aludir al tema: «Por mi experiencia profesional, sé que, con el tiempo, las personas pueden cambiar de opinión sobre su deseo de conocer el pronóstico. Que sepa que estamos a su completa disposición para ir aclarando las circunstancias si usted así lo desea».
- Dé su opinión, en su caso, sobre la medida en que conocer el pronóstico puede alterar las decisiones del paciente sobre su tratamiento. A veces, los médicos sospechan que el paciente ha tomado una mala decisión porque no ha entendido bien su pronóstico. Recomendamos negociar o comprobar si existe otra persona que toma las decisiones urgentes y a quien se pueda dar información (en el supuesto de toma de decisiones por representación).

c) Si el paciente se muestra ambivalente

- Son aquellos pacientes que no encajan ni en una categoría ni en la otra. Quieren y no quieren saber. Son pacientes frustrantes, porque suelen optar por lo contrario de lo que sugiere el médico. Puede ser una ambivalencia sutil: decir que quieren conocer el pronóstico y, al mismo tiempo, enviar señales que indican lo contrario, como cambiar de tema o mirar hacia otra parte. Hay que hacer explícita dicha ambivalencia y dejar que los pacientes sopesen los pros y contras. La ambivalencia nace en esa dialéctica del querer saber por razones pragmáticas y el no querer saber por razones emocionales.
- Hable de la ambivalencia. Reconozca que el paciente tiene buenas razones para querer y no querer recibir información. Valide la ambivalencia, dele espacio.
- Analice los pros y contras de saber y de no saber. No hay que intentar clasificar al paciente en una de las categorías. Pídale que le hable del binomio de su dilema: «Veo que tiene sentimientos encontrados. ¿Podría ayudarme a entender sus sentimientos y su disyuntiva más detalladamente?».

- Reconozca lo difícil que es la situación en la que se encuentra el paciente. Recomendamos que el médico demuestre al paciente que comprende su situación y manifieste su disposición a estar con él en todo momento. Para ello, conviene estar muy atentos y dar respuestas verbales empáticas. La empatía pierde fuerza cuando sus enunciados parecen cláusulas, así que recomendamos ser específicos, genuinos y humildes en la labor de entender puntos de vista ajenos.

11.1.4. Breve resumen

1. Empiece por la agenda del paciente, lo que no significa que deba olvidarse de la suya propia. Se trata simplemente de averiguar la situación del paciente.
2. Busque datos, tanto emocionales como cognitivos, sobre el paciente: no ignore las emociones.
3. Dedique tiempo al paciente y haga avanzar la conversación paso a paso: nunca vaya un paso por delante, siempre uno por detrás.
4. Sea explícitamente empático: se trata de crear un entorno de comunicación seguro y honesto.
5. Asegúrese de que comparte los objetivos del paciente antes de dar detalles sobre posibles intervenciones: si la indicación objetiva del profesional no coincide con la preocupación subjetiva del paciente, no hay encuentro. Uno está en frecuencia modulada, y el otro, en onda media.
6. Centre su atención exclusivamente en el paciente, al menos durante un instante. Si el enfermo le cuenta algo fundamental para él, como puede ser su preocupación pronóstica, deje el bolígrafo sobre la mesa, no siga tecleando en el ordenador y demuéstrelle que le escucha.

11.2. La negación

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

11.2.1. Descripción del tema

Definimos la negación como el conflicto entre el conocimiento de un hecho y la creencia en él. El paciente negador es un paciente **informado** que niega una realidad demasiado **dolorosa y amenazante** en su vivencia como para poder ser tolerada.

La negación es un mecanismo de defensa muy primario, no consciente, por lo tanto no voluntario, que suele utilizarse cuando no se cuenta con otro más efectivo. Permite al paciente distanciarse, al menos temporalmente, de esa amenaza, y así poder disminuir el impacto de la realidad. La negación es una reacción psicológica de autoprotección que, normalmente, estará enmarcada en un proceso de adaptación. Funciona como una estrategia de afrontamiento: el paciente recibe en algún momento la información acerca de su diagnóstico o pronóstico, y la niega por resultarle demasiado dolorosa y amenazante para ser tolerada.¹ Al ser un mecanismo de defensa primario y básicamente emocional, no se aborda desde la racionalidad.

La vivencia de una situación amenazante y dolorosa, con implicaciones para la propia supervivencia o calidad de vida, y repercusiones en los allegados, puede ser difícil y, en algunos momentos, imposible de asumir. Por lo tanto, la respuesta adaptativa que adopta la persona es la negación. Sin embargo, esta respuesta también puede ser desadaptativa.

Tipos de negación

Es muy importante valorar si la negación que manifiesta el paciente es adaptativa o no lo es, pues esta variable va a guiar la intervención. La negación adaptativa protege del sufrimiento de forma temporal, mientras que la negación desadaptativa incrementa el sufrimiento, comprometiendo la adhesión a los cuidados y a la toma de decisiones (tabla 1).

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

Tabla 1. Criterios diferenciales entre negación adaptativa y desadaptativa

| | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none">• Reduce el sufrimiento, especialmente la ansiedad.• Tiene carácter temporal y forma parte del proceso de adaptación en las primeras fases de la crisis.• No dificulta la permanencia del apoyo social.• Evita vivir la angustia de los últimos momentos en los estadios finales de la fase terminal.• Utiliza otros resortes complementarios para afrontar la realidad (por ejemplo, la capacidad para pedir ayuda).• Suele ser una negación parcial, pero no compromete la adhesión a los cuidados.• Si no se alimenta, se extingue por sí misma. | <ul style="list-style-type: none">• Es extrema y persistente, bloqueando la comunicación y el apoyo social.• Absorbe mucha energía para mantenerla, reduciendo tiempo, atención e interés en otras áreas relevantes para la persona.• Cuando prácticamente es la única defensa utilizada, resulta un posible indicador de futuros colapsos emocionales.• Impide al paciente tomar decisiones.• Aun usándola, persiste la ansiedad y causa problemas añadidos (trastornos del sueño, desborde emocional, demandas de atención reiteradas, etc.).• Compromete la adhesión a los cuidados.• Afecta negativamente a terceros de forma significativa. |
|---|--|

Asimismo, la negación puede ser:

- Total o parcial.
- Negación de la situación clínica: diagnóstico o pronóstico.
- Negación de las implicaciones prácticas.
- Negación de las emociones dolorosas asociadas.

El clínico deberá diferenciar claramente entre un paciente negador y uno al que realmente no se le ha ofrecido o facilitado la información que él potencialmente hubiera querido poseer. Las discusiones acerca de las necesidades de información que tienen los pacientes al final de la vida es un tema complejo y, por lo tanto, no tiene una respuesta sencilla. Es habitual que se den discrepancias entre la percepción del profesional y la del propio paciente sobre si las necesidades de información han sido cubiertas o no.² En consecuencia, lo primero que debemos preguntarnos como clínicos es si, de algún modo, estamos contribuyendo a facilitar procesos de negación en los pacientes debido a que nuestras habilidades de comunicación no apuntan a la excelencia.

2. Huang, H. L.; Cheng, S. Y.; Yao, C. A.; Hu, W. Y.; Chen, C. Y.; Chiu, T. Y. «Truth Telling and Treatment Strategies in End-of-Life Care in Physician-Led Accountable Care Organizations: Discrepancies Between Patients' Preferences and Physicians' Perceptions». *Medicine* 2015;94(16):657.

11.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

El diagnóstico de una enfermedad que amenaza la supervivencia requiere una readaptación masiva a la nueva situación. Es un proceso de duración variable. La respuesta de negación forma parte indiscutible de este proceso de adaptación al final de la vida, como todos los clínicos sabemos.

En una revisión sistemática publicada recientemente,³ sobre cómo comunicarse con los pacientes al final de la vida, se pone de manifiesto que determinadas habilidades, como por ejemplo entender y contener las reacciones emocionales que acompañan el proceso de adaptación de los pacientes, son cruciales para evitar cuadros de negación desadaptativa. Esto implica aceptar el impacto emocional que supone el diagnóstico o pronóstico amenazante facilitando sus manifestaciones, activando la empatía y la escucha activa, respetando los silencios y el llanto, y manteniendo la proximidad física. Dicho de otro modo, si no acogemos la reacción emocional primera, no validamos, no damos carta de identidad y, a la par, favorecemos la negación.

11.2.3. Objetivos terapéuticos específicos

1. Facilitar el proceso de adaptación del paciente a la situación concreta en la que se encuentra.
2. Potenciar la adhesión a los tratamientos y cuidados para aliviar los síntomas. Es fundamental que la negación no afecte la posibilidad de recibir la asistencia que se necesita en cada momento.
3. Mantener la mayor estabilidad emocional posible del paciente, en el caso de negación adaptativa.
4. Facilitar el cambio de estrategia de afrontamiento, si hemos detectado que la negación está siendo desadaptativa.

Queremos señalar, no obstante, que el objetivo del clínico no es necesariamente la aceptación consciente de la muerte y del proceso final. Decimos «no necesariamente» porque entendemos que la clave es que la persona pueda morir en paz, adaptada y viviendo en función de sus valores, y para esos objetivos no existe una única estrategia (aceptación), sino que también cuentan todas aquellas que funcionan de forma adaptativa.

3. Parry, R.; Land, V. J. «How to communicate with patients about future illness progression and end of life: a systematic review». *BMJ Support Palliat Care* 2014;4(4):331-341.

11.2.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

1. Que el paciente realmente haya sido informado: conceptualmente, no existe la negación si no ha habido una progresión de información diagnóstica o pronóstica.
2. Valorar el tipo de negación:
 - Total o parcial.
 - Negación de la situación clínica: diagnóstico o pronóstico.
 - Negación de las implicaciones prácticas.
 - Negación de las emociones dolorosas asociadas.
3. Valorar si la negación es adaptativa o no.
4. Manejar la temporalidad. Dar tiempo. La negación puede durar meses. El ritmo lo marcan las necesidades y capacidades del paciente. Conviene recordar que la tendencia natural de la negación es a extinguirse por sí misma.
5. Acoger la ambivalencia. A veces, esta se percibe en la disonancia entre conductas como hacer testamento o alterar los planes de futuro y la incapacidad de hablar de ello.
6. Los mecanismos de desplazamiento de la atención hacia los síntomas pueden reforzar la negación de forma adaptativa o desadaptativa. Por ejemplo, el dolor en un brazo producido por metástasis óseas puede ser atribuido a la artrosis. Asimismo, determinados síntomas que persisten, sin responder al tratamiento indicado («Mi único problema es este dolor constante, que no me deja vivir»), pueden estar reforzando la negación de la situación global, mucho más amenazante, como puede ser la aproximación a la muerte.
7. En ocasiones, un buen control sintomático o la ausencia de síntomas pueden favorecer la negación de la enfermedad, de su gravedad o de su pronóstico. Cuanto más silente es la enfermedad (por ejemplo, insuficiencia renal crónica, diabetes), mayor es la prevalencia de la negación pronóstica en las fases avanzadas de la misma.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Parece recomendable realizar un diagnóstico diferencial con respecto a otras reacciones del paciente, como la incredulidad inicial o la evitación consciente de la situación adversa.⁴ La evitación es una estrategia conductual que no persigue escapar de la realidad, pero sí evitar el dolor que supone el abordarla,

4. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. «No quiere saber. ¿Hasta dónde contarle?». En: *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005, p. 33-37.

mientras que la negación transcurre por la dimensión emocional de las personas, siendo un mecanismo inconsciente que persigue la no-existencia de la situación clínica.

Será la relación que nos muestre el paciente con la enfermedad y con la información lo que nos proporcionará información acerca de si se está instaurando o no el mecanismo de negación.

No conocemos herramientas validadas de detección o exploración de la negación que hayan mostrado su eficacia. En el siguiente apartado aparecerán, de forma organizada, algunas de las variables de intervención que nos permiten acercarnos más a fondo a la problemática de cara a mantenerla, si es adaptativa, o a desmontarla, si empieza a dejar de serlo.

Intervenciones recomendadas

- En primer lugar, es crucial plantearse si la intervención que queremos realizar (respetar o confrontar, por ejemplo) responde a un objetivo potencialmente válido para el paciente o es el producto de las necesidades del propio equipo. No olvidemos que los cuadros de negación persistente y mantenidos en el tiempo, incluso de negación adaptativa, pueden ser de las situaciones clínicas que más desgaste producen en los profesionales, debido principalmente a la ambivalencia que generan.
- El manejo de la temporalidad es uno de los ejes prioritarios de actuación, especialmente en los procesos crónicos de salud que están en situación avanzada o terminal. Si la indicación objetiva del profesional no conecta con la preocupación subjetiva del paciente, no hay modo de avanzar. Es esta dialéctica la que nos dificulta el abordaje de la negación y nos reclama ser especialmente prudentes.
- Las habilidades de comunicación (*counselling*) constituyen la herramienta de elección que nos permite explorar y, a medio o largo plazo, facilitar el reconocimiento y la expresión de la amenaza que el paciente está negando, y que le puede mantener bloqueado en su proceso de adaptación a la enfermedad y al final de la vida. La escucha compasiva, la validación y ser capaces de acoger la resistencia y la confrontación tras una acogida previa nos permitirán acompañar al paciente en su viaje por la negación.

En el caso de la **negación adaptativa**:

- Habrá que respetarla y, al mismo tiempo, monitorizar su evolución, porque, dado el posible aumento del deterioro, el paciente puede pasar de negar la realidad a ir reconociéndola poco a poco e ir acercándose a un proceso doloroso de hacerse cargo y aceptación. Y, en último término, para este proceso también puede necesitar acompañamiento.

- En este proceso, es preferible acompañar hacia una estrategia de aceptación⁵ que de resignación, pues las consecuencias pueden ser particularmente negativas.
- Conviene tener en cuenta que una muerte en negación adaptativa también puede ser una muerte en paz, aunque muchos entendamos que, al menos teóricamente, sería preferible morir en clave de aceptación de la realidad, precisamente para hacernos cargo de la misma de forma completa.

En el caso de la **negación desadaptativa**:

- Habría que confrontar al paciente con su situación. Ahora bien, es importante ser conscientes de que se producirá un inevitable incremento del sufrimiento a corto plazo, así como de la intensidad de las reacciones emocionales asociadas al mismo.
- También es importante tomar conciencia de que no es una situación agradable para nosotros, ya que, aun en el mejor de los casos, se mueven muchas emociones, y supone colocar el deterioro y la muerte en el centro de la interacción.
- Toda confrontación sin acogida es una agresión. Por lo tanto, necesitamos validar y acoger las dificultades del paciente, sus miedos, su ambivalencia, etc. Necesita protegerse. Vamos a precisar una enorme delicadeza, pues una ruptura abrupta puede bloquear o desencadenar una reacción ansiosa o agresiva.
- Conectar empáticamente con el mundo de deseos del paciente, a los que tiene derecho: «Cuánto me gustaría que no tuviéramos que hablar de estas cuestiones y pensar únicamente en cómo organizar la Navidad, algo tan hermoso que usted mismo me decía ayer que le ilusionaba. Pero me temo que, sin olvidarnos de ese deseo, ahora toca plantearnos también...».
- Evaluar el grado de autopercepción de la gravedad que muestra el paciente, ya que constituirá un indicador importante de la amenaza percibida por él: «Cuando empezaron esos problemas de riñón, hace mucho tiempo, le vio un especialista, le estudió y, probablemente, le dijo qué sospechaba y qué tipo de tratamientos podría requerir en el futuro. ¿Qué piensa usted al respecto?».
- Confrontar las disonancias y sus posibles consecuencias: «Por un lado, me dice que la cosa está controlada, y, por otro, me decía antes que desde hace más de diez días no ha podido ni salir a por el pan. ¿Cómo cree que se las podrá apañar en casa sin apoyo en las próximas semanas, tal y como van las cosas? ¿Cómo cree que esto puede afectar a su mujer cuando se tenga que ir al trabajo y dejarle en casa?».

5. Barbero, J. *La aceptación: un movimiento tan doloroso como liberador*. Comunicación de ponente invitado. IX Jornadas Nacionales de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) 2011;1:63-72.

- Aproximar a la realidad de forma paulatina, fundamentalmente de manera hipotética, como probabilidad, y con mucha prudencia: «¿Qué le parece si contemplamos la posibilidad de que no se den muchos avances en la próxima semana? Lo digo por una cuestión preventiva. Si vemos que hay mejoría, se retiran los apoyos domésticos. Y vamos viendo».

11.2.5. Breve cuadro resumen

Debido a las dificultades manifiestas que supone la ruptura de una negación desadaptativa, dedicamos este cuadro final a ilustrar, mediante un diálogo, los posibles pasos que nos pueden ayudar a confrontar al paciente con su situación con el menor coste emocional posible tanto para él como para el profesional. El programa CoBiT⁶ de formación para profesionales sanitarios imparte docencia en este tipo de estrategias, dentro del marco del abordaje de la cronicidad al final de la vida. Sugerimos que, siempre que sea posible, estas intervenciones se den en un marco interdisciplinario e invitando a la familia del paciente a que esté presente. El ejemplo es de una mujer, María, con insuficiencia renal en estado avanzado.

«Doctor, yo no me siento mal y no veo ninguna necesidad de tener que ir a diálisis. A mí, solo me importa poder seguir cuidando a mis nietos como hasta ahora.»
 Supuesto comunicativo: negación desadaptativa a trabajar.

A. Validar los miedos y la resistencia a no querer iniciar diálisis:

«María, es muy cierto que muchas veces la enfermedad del riñón no nos muestra ningún síntoma. Muchos pacientes me han dicho lo mismo que usted está diciendo. Si uno no se siente enfermo, cuesta entender que necesite un tratamiento como la diálisis, ¿verdad? Es más, solo plantear la situación suele generar muchos miedos y preocupaciones».

B. Conectar empáticamente con el mundo del deseo del paciente e iniciar una confrontación:

«Ojalá tuviéramos otras noticias que darle. Me gustaría no estar hablando en estos términos, pero la enfermedad renal ha avanzado y la situación es grave. Me hago cargo de que este es un momento realmente difícil para usted y para su familia».

6. García-Llana, H.; Barbero, J.; Bajo, M. A.; Del Peso, G.; Selgas, R. *The development and piloting of the Communication and Bioethical Training (CoBiT). Program for assisting dialysis decision-making in Spanish ACKD Units* [manuscrito en revisión].

C. Anticipar las consecuencias clínicas de no ser tratado, sin ser amenazantes. En este punto, puede ser útil incluir testimonios de pacientes:

«La experiencia clínica nos muestra que, cuando el funcionamiento del riñón se agota y alcanza los valores que usted tiene, es momento de sustituir la función de sus riñones mediante tratamientos como la diálisis. Usted puede continuar sin diálisis, pero debe saber qué le puede ocurrir a corto plazo. Probablemente experimentará una intensa fatiga que le puede impedir hacer su vida como hasta ahora, cuidar de sus nietos como hasta ahora. Los líquidos le pueden llegar al pulmón, y sería una situación muy desagradable que queremos evitar. Tuvimos una paciente el año pasado que decía lo mismo que usted, y finalmente acabó en urgencias con un catéter y la necesidad de diálisis inmediata, lo que la colocó en situación de riesgo. Muy duro para ella misma y para su familia».

D. Ofrecer garantía de soporte y tiempo para garantizar la toma de decisiones compartida:

«Podemos dejar pasar un par de días y volver a hablar mañana o pasado. Es importante que sepa que estamos aquí para acompañarla en este camino. No está sola».

11.3. Respuestas a preguntas difíciles

Helena García Llana

Javier Barbero Gutiérrez

11.3.1. Descripción del tema

«¿Me estoy muriendo? ¿Voy a tener dolor cuando llegue el momento de la muerte? ¿Voy a sufrir? ¿Cuánto tiempo me queda, doctor? ¿Por qué me tengo yo que morir con 30 años? ¿Por qué a mí?»

¿Cómo responder a las preguntas difíciles que nos hacen los pacientes? ¿Qué decir? ¿Cuánto decir? ¿Cómo responder si no sabemos hasta qué punto necesitan saber?

Afrontar abiertamente estas cuestiones puede resultar muy estresante, tanto para el paciente como para los profesionales. Es difícil «aguantar el tirón» y acompañar ante estas preguntas radicales que formula un paciente al sentirse confrontado con su fragilidad más absoluta. Y cuando, además, se teme causarle dolor y desesperanza.

Los pacientes con enfermedades graves plantean preguntas muchas veces difíciles de contestar. Son difíciles por varias razones:

- a) Porque afectan a **cuestiones esenciales** de la persona.
- b) Porque se encuentran **asociadas a incertidumbre**.
- c) Porque **no suelen tener respuesta** y, cuando la tienen, **suele ser dolorosa**.
- d) Porque el paciente las plantea cuando lo necesita y se siente con fuerzas para hacerlo.

Es decir, de algún modo, elige el cuándo, el dónde y el con quién, lo que no nos permite tener preparadas las respuestas.

Desde el punto de vista del paciente, parece importante tener la oportunidad y el espacio disponible para poder formular estas preguntas. Se necesita un **ambiente cálido** y de confianza para poder plantearlas, de ahí la importancia de generar espacios comunicativos que propicien su formulación y eviten que sean tapadas.

Cuando no tengamos respuestas, siempre podemos ofrecer nuestra **presencia**, es decir, «estar ahí», más allá de nuestras preocupaciones, compartiendo la realidad que se vive en el momento presente. Eso ya es de gran ayuda.

No podemos exigirnos tener la respuesta adecuada para cada momento, sobrepasa nuestras capacidades. Es más, en ocasiones, **simplemente, no hay respuesta.**

Habitualmente, más que una pregunta son **gritos** formulados en forma de pregunta. Por lo tanto, la gran mayor parte de esas preguntas no necesitan tanto una respuesta a nivel racional como un espacio donde poder ser gritadas.

Muchas veces, detrás de una pregunta hay una afirmación. Es una tarea compleja saber lo que realmente está preguntando el paciente o le preocupa, y el tipo de respuesta que necesita. En consecuencia, la exploración cuidadosa y delicada desde un marco de *counselling* ayudará a detectar sus necesidades reales.

11.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Hablar del proceso de morir es uno de los actos clínicos más frustrantes y también más satisfactorios. Cuando los profesionales sanitarios asisten a estas conversaciones, en las que el paciente formula las preguntas objeto de estudio de este protocolo, suelen utilizar expresiones del tipo «Te cambia la vida» o «Es un privilegio». La variable más poderosa y facilitadora al hablar de este tema tiene que ver con los profesionales más que con los pacientes.¹

Schapira *et al.*² inician su revelador artículo explicitando que la pregunta «Doctor, ¿cuánto tiempo me queda?» es formulada a diario en contextos clínicos americanos, especialmente en clínicas de radioterapia oncológica. Su respuesta es fundamental para ayudar al paciente a acercarse de forma prudente y segura al final de su proyecto vital. La formación de los médicos en habilidades de comunicación es escasa, y no se les prepara para desenvolverse con soltura en este tipo de interacciones relacionales de alta complejidad. Una revisión sobre la adecuación de distintos manuales de especialidades médicas sobre este tema pone de manifiesto el escaso material disponible.³ De todos modos, este aspecto esencial en la relación médico-paciente al final de la vida difícilmente puede enseñarse a través de la revisión de textos. Necesitamos programas de formación específicos, prácticos y facilitados por expertos en la

-
1. Back, A.; Arnold, R.; Tulsy, J. *El arte de la comunicación con pacientes muy graves: entre la honestidad, la empatía y la esperanza*. Madrid: Alianza, 2012.
 2. Schapira, L.; Eisenberg, P. D.; MacDonald, N.; Mumber, M. P.; Loprinzi, C. «A revisitación of “Doc, how much time do I have?”». *Classic Papers, Supplement to Journal Clinical Oncologist* 2003;21(9):8-11.
 3. Rabow, M. W.; Hardie, G. E.; Fair, J. M. *et al.* «End of life care content in 50 textbooks from multiple specialties». *JAMA* 2000;283:771-778.

materia que promuevan un aprendizaje interactivo a través de metodologías experienciales como los juegos de rol (*role playing*).⁴

También conviene señalar que este tipo de preguntas pueden ser expresadas a profesionales que no sean médicos, precisamente porque el paciente elige, de algún modo, en función de sus circunstancias relacionales y emocionales, a quién formularlas.

11.3.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) Lograr una comunicación efectiva, de modo que se genere un entorno de confianza en el que el paciente pueda formular las preguntas que más le preocupan.
- b) Acoger la pregunta más allá de si tiene respuesta o no la tiene.
- c) Disminuir la ansiedad del paciente y del profesional. Estar presentes, estar conectados.
- d) Facilitar que la serenidad y las necesidades presidan el proceso de acercamiento a la muerte. Es al paciente a quien le corresponde expresar sus preferencias.⁵
- e) Facilitar el acompañamiento de los contenidos y las emociones que están presentes en las preguntas y en las potenciales respuestas.

11.3.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La Ley de la Autonomía del Paciente (Ley 41/2002) nos dice que estamos obligados «al cumplimiento de los deberes de información». Definitivamente, contestar preguntas forma parte de la *lex artis*.
- Los pacientes tienen derecho a saber y a no saber. Por eso será fundamental que el profesional maneje habilidades de comunicación (*counselling*)^{5,6} para poder explorar las necesidades concretas del paciente que tiene delante. No

4. Fellowes, D.; Wilkinson, S.; Moore, P. «Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores» (revisión Cochrane traducida). En: *La Biblioteca Cochrane Plus*, n.º 4, 2006.

5. Adaptado de Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

6. Barbero, J.; Barreto, P.; Arranz, P.; Bayés, R. *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in Time, 2005.

olvidemos que todo paciente tiene derecho a que se respete su voluntad de no querer ser informado.

- Parece central diferenciar demanda (pregunta) de necesidad. Puede ser que el paciente no nos esté pidiendo realmente que confirmemos su temor-premisa, o puede ser que nos esté pidiendo que respetemos su negación a ser informado. La clave será explorar.

Esta exploración tras la pregunta es central. No podemos dar nada por supuesto.

Las preguntas pueden tener que ver con los miedos, pero también con los deseos, por lo que es necesario explorar a fondo su letra y su música.

- La comunicación se produce como parte de un amplio proceso en la relación profesional-paciente; por lo tanto, las primeras interacciones van a facilitar las posteriores. Generalmente, este tipo de preguntas delicadas no son formuladas al inicio del vínculo, sino más adelante. Por ello, es vital cuidar esas primeras interacciones, para que sirvan como posteriores facilitadores.
- El manejo adecuado de estas preguntas difíciles, paradójicamente, afecta a la satisfacción y a la relación de confianza. Sin conocimiento no es posible realizar una toma de decisiones compartida. Además, se ofrece al paciente la posibilidad de planificar su vida con objetivos realistas que considera beneficiosos para él.
- Si los pacientes formulan estas preguntas es porque han encontrado a la persona, el contexto y el momento oportuno para realizarlas: por lo tanto, no deberíamos aplazar la posible respuesta.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Una buena comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes es esencial para proporcionar una atención de alta calidad. Las pruebas de investigación indican que, para los pacientes, «la voluntad de escuchar y explicar» es uno de los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud en el manejo de las preguntas formuladas por los pacientes.⁴

En el siguiente apartado se expone, de forma organizada, el protocolo propuesto, que nos permitirá acercarnos más a fondo al manejo de preguntas delicadas. Estos pasos deberán adaptarse en función de las necesidades concretas de cada paciente.

Intervenciones recomendadas

1. Reconocer la importancia de la pregunta y, por lo tanto, no obstaculizar ni banalizar su expresión. Es fundamental que el paciente se sienta respetado y legitimado en sus necesidades de información.
2. Respirar y tomar aire. Prepararse para el encuentro en un nivel profundo de comunicación requiere la autorregulación del profesional en los pasos más iniciales, para evitar que las reacciones emocionales intensas nos hagan comunicarnos de forma desafortunada.

3. Explorar la preocupación de fondo, por qué lo pregunta: devolver la pregunta al paciente, mostrarle gratitud por ser tan franco y explorar sus principales miedos. Solo el paciente puede orientarnos sobre lo que necesita:

«Paciente: Doctor, ¿me voy a morir?

Profesional: ¿Qué le hace pensar eso?

Pac.: Estoy peor.

Prof.: ¿Qué le preocupa?

Pac.: No me quiero morir.

Prof.: Imagino que es muy duro afrontar estos momentos. A pesar de lo difícil que es hablar de estos temas, usted lo está haciendo, y se lo agradezco enormemente. Déjeme que le pregunte: ¿De qué tiene miedo?»

4. Asegurarse de que quiere profundizar en el tema: «¿Hasta dónde le gustaría saber sobre lo que está ocurriendo? ¿Con qué detalle? ¿Qué cree usted concretamente que está ocurriendo?».
5. Si el paciente no desea seguir hablando del tema: a) reconocerlo y respetarlo; b) transmitirle la disponibilidad de hacerlo cuando lo desee.
6. Si el paciente desea seguir hablando del tema, intentar encontrar una respuesta apropiada desde la empatía, la congruencia y la veracidad.
- a) En el caso de que no exista una respuesta clara, ayudar al paciente a confrontar la incertidumbre: «No puedo darle una respuesta clara; sé que es difícil de encajar».
- b) Si el paciente nos está preguntando por aspectos pronósticos, manejar las horquillas temporales: «Podemos hablar de semanas, o días, o meses, pero es difícil saberlo con exactitud».
- c) Explorar la necesidad que se esconde tras la pregunta y animar a ahondar en la comunicación con prudencia y tiento: «¿Me lo pregunta por algún motivo en concreto que desea compartir conmigo? Eso me ayudaría a entenderle mejor».
7. Hablar de lo que se siente y de lo que se necesita de un modo directo y empático, sin echar mano de juicios críticos de los demás. Expresarlo en primera persona, sin decir al paciente lo que tiene que hacer: «En mi opinión, sería conveniente...», «Me resulta muy difícil decirle que..., pero va a ser importante para que podamos ayudarle».
8. Mostrar disponibilidad de apoyo para retomar estas conversaciones cuando el paciente lo estime oportuno.
9. Ofrecerse de «mediador» si el paciente desea entrar en un nivel más profundo de comunicación con su entorno más íntimo.
10. Si se formulan preguntas más de tipo médico a profesionales que no son médicos, las claves son:

- a) Acoger la pregunta.
- b) No acudir a comentarios del tipo: «Lo siento, eso se lo tendría usted que preguntar a su médico» (nos lo está preguntando a nosotros, en un ejercicio de confianza y, posiblemente, porque aún no se atreve a preguntárselo al médico por no querer recibir una mala noticia).
- c) Explorar el tipo de preocupación de fondo y la necesidad que se esconde tras la pregunta.
- d) Plantear la posibilidad de formular la pregunta al médico y de acompañar al paciente si lo desea en ese momento, o de que nosotros hagamos de puente con el médico.
- e) Compartirla con el equipo.
- f) En ocasiones, hay que afrontar la situación directamente si se cuenta con el dato o la realidad es muy evidente. Ejemplo: paciente de larga evolución, caquéctico, con descontrol sintomático, que pregunta al psicólogo:

«Paciente: Creo que ya estamos en la recta final.

Psicólogo: ¿Qué le hace pensar eso, Manuel?

Pac.: No hay mejoría, cada día estoy peor.

Psic.: (Tras un rato de silencio.) Me temo que las cosas no están yendo como todos desearíamos. (Silencio.) ¿Qué le preocupa especialmente de ese nuevo escenario?»

11.3.5. Breve resumen

1. Las preguntas delicadas o difíciles requieren un importante ejercicio de autorregulación por parte del profesional.
2. Son preguntas que generalmente llevan implícita una afirmación, o un grito, o que carecen de respuesta, y por lo tanto se manejan en clave de apoyo emocional y no tanto de información racional. Las preguntas necesitan un espacio para ser gritadas.
3. Es preciso seguir el ritmo del paciente y devolver la pregunta con honestidad y naturalidad. El paciente tiene su propio libreto, en el que la música es ejecutada por la actitud empática, la escucha activa y el manejo de los silencios y signos no verbales de comunicación.
4. Las herramientas que proporciona el *counselling* son de gran ayuda en el proceso de manejo de preguntas delicadas.
5. Utilizar las claves de sinceridad, honestidad, claridad y sencillez facilita el diálogo y la deliberación.

6. Para las preguntas de tipo espiritual («¿Por qué a mí?»), es importante adoptar una actitud de presencia, acogida, hospitalidad y compasión.⁷
7. Conviene explorar temores y preocupaciones, siguiendo el código de las respuestas del paciente.
8. Es necesario comunicar gradualmente la información de impacto negativo, enfatizando la idea de proceso. La información, como decíamos, no es un acto único.
9. Debe asegurarse el no abandono del paciente de forma explícita. Cuando uno se ve confrontado con su fragilidad más absoluta, es necesario contar con apoyos estables, compasivos y que transmitan serenidad y profesionalidad a partes iguales.

7. Barbero, J.; Esperón, I. «Las actitudes como herramientas claves para el acompañamiento». En: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 111-129.

11.4. Pacto de silencio

Javier Barbero Gutiérrez

11.4.1. Descripción del tema

Definimos *pacto de silencio* (también conocido como *protección* o *conspiración del silencio*) como el acuerdo, implícito o explícito, entre familiares, amigos o profesionales, de **alterar parcial o totalmente la información al paciente**, con el fin de **ocultarle** el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación, sin tener en cuenta sus deseos de información.¹ Otras variantes pueden consistir en que el propio paciente haga lo mismo con otros familiares (sus padres ya muy mayores o sus hijos pequeños, por ejemplo), o un familiar con otros (la esposa, con el hijo especialmente sensible, etc.). Estas variantes no se trabajarán en este protocolo.

Razones que los familiares suelen esgrimir para **bloquear la información** al paciente:

- La más habitual: **miedo a las consecuencias negativas**² para el paciente, derivadas de la revelación de la información: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, aumento de la angustia, sufrimiento innecesario, etc.
- **Miedo al desborde emocional** del paciente, o de sí mismo como familiar, y a no contar con las estrategias comunicativas para manejarlo adecuadamente.
- Tener la «**certeza**» **de que el paciente no quiere saber**, bien por conocerlo muy bien, bien por lo que aquel haya referido antes de la enfermedad o en el comienzo de la misma.
- Algunas **variables personales** del paciente: «Es muy mayor», «No lo va a entender», «Es una mujer con poca formación», «Es tan sensible», etc.

En la base de esta actitud suelen convivir dos grandes cuestiones enfrentadas: **un acto de amor, de protección de la persona amada**, a quien no se quiere dañar bajo ningún concepto, y, a la par —aunque no se reconozca inicialmente—, una gran **dificultad para enfrentarse al sufrimiento de lo que acontece**, buscando estrategias para no visibilizarlo y, así, no ponerle nombre, evitando —o posponiendo— situaciones comunicativas percibidas como muy dolorosas.

-
1. Adaptado de Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
 2. Ruiz-Benítez de Lugo, M. A.; Coca, M. C. «El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales». *Psicooncología* 2008;5(1):53-69.

El pacto de silencio puede generar distintos **problemas**:

- **No permitir cerrar** aspectos importantes inacabados, tanto prácticos (cambios en legados testamentarios, etc.) como emocionales (despedirse o retomar determinadas relaciones, etc.).
- Se introduce una **barrera, sin deseirlo, en la comunicación**.
- El paciente que se siente bloqueado en el acceso a la información puede experimentar **incomunicación, soledad y sensación de engaño**, lo que puede aumentar la sintomatología ansiosa y depresiva.
- Estas alteraciones emocionales pueden, entre otros efectos, disminuir el umbral de percepción del dolor.
- Se **dificulta la ventilación emocional** de los intervinientes, al no estar permitido —de algún modo— hablar de determinadas cosas, porque el familiar tiende a taponar la expresión emocional desagradable.
- Podrá dificultar la futura elaboración del **duelo**.

El pacto de silencio tiene que ver con el bloqueo de la oferta de información. Si, una vez realizada la oferta, el paciente la rechaza porque no quiere saber, o la acoge pero luego realiza una negación de la misma, nos encontramos ante otro tipo de situación.

11.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Tanto la experiencia clínica como los datos disponibles indican que entre el 80 y 90 % de los pacientes con cáncer avanzado saben que van a morir, y, además, el 70 % de los mismos querían poder hablar de ello con sus seres queridos.³ Es decir, tampoco el pacto de silencio acaba protegiendo realmente. Algunos autores afirman⁴ que se puede estimar que, en nuestro medio, se descubre el diagnóstico al 25-50 % de los enfermos de cáncer, y que el porcentaje de enfermos que conocen la naturaleza maligna de su enfermedad puede situarse entre el 40-70 %. En consecuencia, «el enfermo sabe habitualmente bastante más de lo que se le ha dicho», lo reconocemos o no el resto de los intervinientes. Llegados a este punto, tiene lógica que el equipo se ofrezca como «fuente de información», desde una dinámica de oferta, para evitar un posible y posterior daño a la confianza. Que el desvelar información, en principio, dañe más que beneficia ha sido desmentido por la investigación.⁵ En un estudio prospec-

3. Núñez Olarte, J. M.; Gracia, D. «Cultural Sigues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain». *Cancer Control* 2001;8(1):46-54.

4. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España». *Med Clin* 1998;110(19):744-750.

5. Simón, P.; Domènech, P.; Sánchez Beiza, L.; Blanco, T.; Frutos, B.; Barrio, I. «¿Querría usted saber que tiene cáncer?». *MediFam* 1994;4(3):127-136.

tivo, Centeno y Núñez Olarte⁶ afirman que el 75 % de los pacientes informados hablaban claramente de su enfermedad y de sus consecuencias con sus familiares. Únicamente el 25 % de los no informados decían lo mismo. Los pacientes informados identificaban con mayor nitidez al médico de referencia, estaban más satisfechos de su relación con él y comprendían mejor las explicaciones recibidas. Por último, también se constató que estos pacientes que saben su diagnóstico no tan solo no pierden la esperanza, sino que muestran mayor confianza en el cuidado que reciben. Dicho de otro modo, la oferta de información, observando solo las consecuencias probables en términos de bienestar, está claramente justificada.

Ahora bien, que la información aporte habitualmente beneficios significativamente superiores a los daños potenciales no supone que no deba personalizarse el proceso informativo, para centrarnos en lo que el paciente identifica como más necesario para él mismo.

En la actualidad, según nos dice la experiencia, el pacto de silencio suele estar más centrado en la información pronóstica o en el aumento de la gravedad, y la tendencia es su presencia cada vez menor acerca del diagnóstico.

11.4.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) **Apoyar al paciente en su proceso de adaptación** desde una estrategia comunicativa adecuada, que incluya la **oferta de un proceso informativo**.
- b) **Apoyar a la familia** en su proceso de adaptación.
- c) Mantener un **nivel de comunicación** lo más claro y abierto posible, en función del ritmo y las necesidades del paciente, facilitando la relación de **confianza** entre todos los intervinientes.
- d) **Evitar** la constitución o el mantenimiento del **pacto de silencio** antes de que se convierta en un verdadero problema.

11.4.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Es lógico que el familiar, al principio, adopte una **actitud defensiva** e incluso agresiva, porque interpreta que la información necesariamente supondrá sufrimiento, y no solo a corto plazo.

6. Centeno, C.; Núñez Olarte, J. M. «Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patient's responses». *Palliat Med* 1994;8:39-44.

- El **objetivo** del manejo del pacto de silencio **no es informar**, sino facilitar el bienestar del paciente y de la familia. El bienestar es un fin en sí mismo; la información es solo un medio.
- El paciente tiene derecho a saber, pero también, como afirma la Ley 41/2002,⁷ a que «se respete su voluntad de no ser informado».
- **No juzgar**. No es nuestra labor. El familiar posiblemente habla desde sus miedos.
- La estrategia de intervención debe ser, ante todo, **coherente con las necesidades del paciente**, en los momentos específicos considerados.
- El hecho de que gestionar la vida con información sea habitualmente terapéutico no significa que siempre sea así. Nos encontramos ante un tema muy sensible, en el que es necesario **particularizar**.
- Al paciente hay que **decirle todo lo que quiere saber y solo lo que quiere saber**. Tan negativo es pasarse por exceso como por defecto. La clave está en explorar.
- Puede que no se lo digamos todo —en función de lo que él demande—, pero **lo que le digamos debe ser cierto**. La mentira no está justificada, ni siquiera como engaño benevolente.
- Atentos a la inconveniencia de las medias verdades, lo que algunos autores, como Oliver,⁸ denominan **conspiración de la palabra**.
- En ocasiones, «no contar» sobre algo que va siendo evidente —por ejemplo, el deterioro progresivo— puede ser más perjudicial que «contar». En este sentido, es falso aquello de que de lo que no se habla, no existe. La realidad se impone, aunque no se verbalice. **Si la comunicación es dolorosa, la inco-municación lo es mucho más**.
- El argumento de que no informando está usted **vulnerando los derechos del paciente**, aunque pudiera ser cierto al desear este estar informado, **no está indicado** utilizarlo, pues presumiblemente bloqueará a un cuidador o cuidadora que siente que está dando todo lo mejor de sí para cuidar y proteger a su ser querido. Prudencia.
- Suele ser poco útil plantear al cuidador cómo le gustaría a él ser informado en ese tipo de situaciones. Puede manifestar: «Yo, saberlo todo, porque soy fuerte, no como ella», o quizás «Yo tampoco desearía saber nada de algo tan horroroso».
- La **familia también es un fin en sí mismo, no es solo un medio**. Puede igualmente necesitar contención en sus propias ansiedades. En cuidados paliativos, el paciente y la familia son una unidad asistencial. La prioridad será el paciente, pero la necesidad de aplicar este tipo de protocolos proviene de la

7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE n.º 274, de 15 de noviembre de 2002, art. 4, p. 40126-40132.

8. Oliver, D. «Ethical issues in palliative care. An overview». *Palliat Med* 1993;7(2):15-20.

responsabilidad de minimizar el daño entre las partes; una forma de afrontar el problema de las dobles lealtades.

- El pacto de silencio **no tiene por qué resolverse en una sesión**. Es necesario valorar la urgencia, pero es preferible no apresurarse, cuidar el proceso. Los familiares también necesitan adaptarse.
- El pacto de silencio tiene que ver también con **nuestra dificultad en manejar la comunicación difícil**⁹ y las malas noticias, y en acoger y trabajar las intensas emociones que se suscitan. Cuando se trata de la progresión de la gravedad o de la información pronóstica negativa, son muchos los profesionales que —desafortunadamente— se inclinan por el pacto de silencio. Por ello es tan importante una ruptura temprana con respecto a este tipo de pactos, así como un abordaje precoz y preventivo de los procesos informativos (ver el capítulo 11.1, «Información pronóstica»).
- La verdad —si es deseada por el paciente— **sustenta la esperanza**, mientras que el engaño, independientemente de su bienintencionada motivación, constituye la base del aislamiento y la desesperación.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Serán los propios familiares quienes, habitualmente, se dirigirán a nosotros para establecer el pacto de silencio. No obstante, puede ser útil, en la medida de lo posible, explorar, de forma directa con el paciente o indirecta con los profesionales de donde venga derivado, el ámbito y grado de información con que cuenta el paciente y la actitud de la familia.

No conocemos herramientas validadas de detección o exploración del pacto de silencio. En el siguiente apartado aparecerán, de forma organizada, algunas de las preguntas exploratorias que nos permiten acercarnos más a fondo a la problemática.

Intervenciones recomendadas

1. **Explorar los motivos** por los que el familiar no desea que se informe al paciente. No darlos nunca por supuestos: «¿Qué le lleva a pensar que es preferible no decirle nada a su padre?», «Cuénteme, si es tan amable. Usted tiene que conocerlo muy bien».
2. Identificar los **temores y hacerlos explícitos**: «¿Qué es lo que más le preocupa que pudiera ocurrir si su padre llegara a conocer...?».
3. **Empatizar a fondo** con la vivencia del familiar. Validar su necesidad de mantener un comportamiento de evitación para proteger al paciente y su derecho a estar preocupado por el tema de la información. No olvidemos

9. Alonso, C. «La comunicación con la familia del paciente en fase terminal. La conspiración del silencio». En: Die Trill, M.; López Imedio, E. (ed.). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos*. Madrid: Ades, 2000, p. 93-96.

que **toda confrontación sin acogida es una agresión**: «Entiendo que esté preocupado y su deseo de protegerla. Su esposa es una mujer muy sensible, y usted teme que conocer el mal pronóstico pueda hundirla del todo».

4. **Facilitar la expresión emocional**: «Imagino que todo esto está siendo especialmente duro».
5. Anticipar y **reconocer que el familiar conoce al paciente mucho mejor que el profesional**, si aún no se ha hecho: «Me interesa mucho su opinión, porque usted conoce mucho mejor que nosotros el pensar y el sentir de su hermano».
6. **Explorar los recursos de afrontamiento previos** del paciente ante situaciones aversivas: «En esa misma línea, me gustaría que me comentara cómo había abordado su madre otras circunstancias difíciles que habían aparecido en su vida. Parece una mujer con mucha experiencia».
7. **Explicitar de forma clara cuál es el objetivo del familiar** (habitualmente, el bienestar, que no sufra), **así como su coincidencia** con el del profesional:
 - Supongo, Pedro, que el objetivo que tiene usted, y que tienen todos sus hermanos, es que su madre no sufra más de lo que toca; es decir, que sufra lo menos posible.
 - Así es, eso es lo que nos preocupa.
 - Coincido plenamente con ustedes. Ese es también nuestro objetivo, no le quepa duda».
8. Explicitar también que, **para los profesionales, la información solo es importante si ayuda al objetivo de la disminución del sufrimiento** o de la ampliación del bienestar: «Mire, María, le garantizo que no tenemos ningún interés especial en informar, del mismo modo que tampoco tenemos ningún interés en no informar. Me explico. Si Manuel no desea información, no seré yo quien se la imponga. Si Manuel sufre por sentirse no informado o no escuchado en su deseo de saber, no seré yo tampoco quien le prive de información. La clave está en averiguar qué es lo que quiere y hasta dónde, tanto hoy como según vaya avanzando la enfermedad».
9. **Sopesar el coste emocional del silencio para el familiar**: «Supongo que está siendo agotador tener que poner siempre buena cara, disimulando para que no se dé cuenta o no se preocupe».
10. **Sopesar el coste emocional del silencio para el paciente**: «Me preocupa qué puede estar viviendo por dentro Rosa en estos momentos. [Utilizar ejemplos o generalizaciones.] Tenemos pacientes que, realmente, no quieren saber más; pero también tenemos otros muchos que desean conocer más, y que no preguntan ni sacan el tema para proteger a sus hijos, y para que estos no se preocupen. Y, claro, se lo acaban tragando todo y tienen que vivirlo muy solos. A veces, nuestro maravilloso deseo de protegerlos se les vuelve en contra».

11. **Valorar algunas de las posibles consecuencias** si el paciente, queriendo conocer, se siente bloqueado en el acceso a la información, haciéndolo de forma no culpabilizadora: «Ustedes lo están cuidando magníficamente bien. Precisamente por ese buen hacer, y porque quieren ser tan cuidadosos, me preocuparía que Manolo, en este sentido, pudiera sentirse incomunicado, que perdiera la confianza en el equipo, que le aumentasen los síntomas de ansiedad o de depresión».
12. **Explorar las fuentes de información del paciente**, tanto las reales como las potenciales: «Hasta ahora, ¿de dónde le ha llegado la información a Petra? Supongo que de su médico del ambulatorio, o quizás de su oncólogo. ¿Cómo cree usted que valora la información que le proporciona su propio cuerpo, que cada día está más delgado? ¿Qué comenta con respecto a haber estado en una planta de oncología?».
13. **Proponer un acuerdo**. Indicar que sería interesante charlar con el paciente simplemente para explorar qué está pensando acerca de lo que le ocurre, y sobre sus necesidades o demandas al respecto. Garantizar al familiar que no se informará de nada al paciente si no desea saber o niega adaptativamente. Invitarle a que esté presente en el encuentro, si lo desea: «¿Qué le parece si escuchamos juntos a Manuel y valoramos qué piensa sobre lo que le ocurre y qué es lo que más le puede ayudar en este sentido? Le garantizo que lo haremos con total delicadeza y respetando siempre sus deseos».
14. En ocasiones, es útil **aclarar el marco de intervención**, señalando los extremos a evitar: «Le garantizo dos cosas que entiendo que son muy claras: no le voy a contar a Teresa aquello que no quiere saber y, además, tampoco voy a mentir. De cualquiera de esas dos formas, perdería la confianza en el equipo, y eso le haría mucho daño, que es lo que todos queremos evitar».
15. **Encontrarse con el paciente** para establecer el nivel de información que tiene y ofrecerle el que desea tener. Aportarle los datos que necesite, acogiendo emocionalmente todo el proceso (ver capítulos 11.1, «Información pronóstica», y 11.3, «Respuestas a preguntas difíciles»).

11.4.5. Breve resumen

- a) Explorar los motivos y temores para no querer que se informe al paciente. No darlos por supuestos.
- b) Empatizar con las preocupaciones y miedos del cuidador o cuidadora.
- c) Identificar y explicitar la coincidencia de objetivos entre el clínico y el familiar (normalmente, el bienestar).
- d) Valorar las posibles consecuencias si el paciente, queriendo conocer, se siente bloqueado en el acceso a la información.

- e) Acordar la necesidad de adaptarse a lo que el paciente vaya necesitando en cuanto a cantidad y contenido de la información.
- f) Explorar la necesidad del paciente. Información como oferta, y no como imposición.

Familia y entorno afectivo

Silvia Viel Sirito

La familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio, es el marco de crecimiento emocional de las personas,¹ la fuente fundamental de cuidados para la persona enferma y su sistema principal de bienestar.

Las pautas de interacción entre sus miembros se elaboran en el curso del tiempo y constituyen la estructura familiar, que rige el funcionamiento de las personas, define su gama de conductas y su interacción recíproca.

Los distintos estilos vinculares del grupo familiar generan funciones emocionales que darán contenido a la función básica: la función de cuidado.

El vínculo es, por lo tanto, un organizador de relaciones y conductas. Si partimos del vínculo como estructura biopsicosocial, en cuanto necesidad de emocionalidad, hay que contemplar la dimensión organizadora del intercambio y la interacción afectiva.

La afectividad es necesaria para poder «resistir» a las vicisitudes del desarrollo.²

La escuela sistémica considera a la familia como un conjunto de personas que constituyen un sistema dinámico de interacciones, cuya propiedad básica es que un cambio en uno de sus miembros provoca potencialmente modificaciones sobre los demás, y, en consecuencia, se redefine el sistema ante cada cambio.³

Basándonos en esta definición, cuando un miembro de la familia contrae una enfermedad como es el cáncer, toda la familia se ve afectada. Se modifica su estructura y dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, quedando vacíos en las funciones familiares, lo que genera

1. Box, Sally; Thomas, Jorge. «Working with families: a psychoanalytic approach. Thoughts on the Conference Workshop». *J Fam Ther* 1979:177-182.
2. Salvador Beltrán, Guillermo. *Familia. Experiencia grupal básica*. Barcelona: Fundació Vidal i Barraquer / Paidós. Col. Temas de Salud Mental, 2008.
3. Meseguer Hernández, C. «Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal». En: López-Imedio, E. (ed.). *Cuidados paliativos en enfermería*. Madrid: Editorial Panamericana, 1998, p. 237-243.

un desequilibrio en la familia.⁴ La confrontación de esta situación adversa crea un nuevo sistema de demandas y restricciones en el comportamiento, con la necesidad de desarrollar otras habilidades y capacidades frente a problemas no conocidos hasta entonces por la familia.⁵

Estas demandas variarán dependiendo de factores propios de la enfermedad, como la severidad del proceso, el grado y tipo de incapacidad, el pronóstico de vida, el curso de la enfermedad, los protocolos de tratamiento químico y sus efectos secundarios, el dolor y los síntomas de impotencia e inhabilidad experimentados debido a la enfermedad.

La familia es un sistema en transformación, que mantiene su continuidad y crecimiento a través de un equilibrio dinámico entre homeostasis y cambio. La estructura familiar se define como la organización de las interacciones familiares, y debe ser capaz de adaptarse cuando las circunstancias cambian.⁶

Habría que considerar miembros del sistema familiar a todas las personas afectivamente significativas para el enfermo y que participan en la vida familiar. Los vínculos legales y las relaciones de consanguinidad, si bien son importantes, ya no son los pilares definitorios, entrando en juego otras variables como las metas, motivaciones y sentimientos que aúnan a sus miembros.

Así como la enfermedad grave abre una crisis existencial en el paciente, también abre una crisis emocional dentro de la familia. Como resultado, la función cuidadora familiar sufre a menudo una serie de cambios desestabilizadores que conllevan la aparición de alteraciones sintomáticas y pueden precipitar problemas físicos y psicológicos.

Las respuestas de la familia ante esta situación dependerán, entre otros factores, de la estructura previa de funcionamiento, de las experiencias acumuladas de afrontamientos a eventos importantes y de una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan y establecen en el tiempo histórico que les ha tocado vivir. Pero, sin duda, la reacción del sistema familiar ante la comunicación del diagnóstico supone ansiedad y tristeza.

12.1. Factores que influyen en la función cuidadora

- Momento de la enfermedad, pérdida, muerte en el ciclo de la vida.
- Naturaleza de la pérdida.

4. Velasco, M. L.; Sinibaldi, J. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México: Manual Moderno, 2001.

5. Baider, L.; Cooper, C. L.; Kaplan De-Nour, A. (ed.). *Cancer and the Family*. 2.^ª ed. Nueva York: John Wiley & Sons, 2000.

6. Minuchin, S. *Familias y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa, 1979.

- Grado de apertura del sistema familiar.
- Papel del protagonista de la situación de crisis en el sistema familiar.

12.2. Evaluación familiar

- Cohesión: unión física y emocional.
- Armonía: correspondencia entre los intereses individuales y familiares.
- Comunicación: se pueden transmitir experiencias entre los miembros.
- Afectividad: capacidad de los miembros de expresar sentimientos.
- Roles: se cumplen las funciones y responsabilidades negociadas por la familia.
- Adaptabilidad: habilidad para cambiar cuando sea necesario.
- Permeabilidad: capacidad para dar y recibir experiencias de otras familias.

La cohesión, la buena comunicación y las muestras afectivas se perfilan como buenos recursos internos en el seno familiar para afrontar adecuadamente la enfermedad.

La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente es la clave para alcanzar el bienestar y la disminución del sufrimiento en ambos.

12.3. Clases de sistemas familiares

- Sistemas familiares flexibles: los miembros pertenecen a varios subsistemas y pueden moverse de uno a otro.
- Sistemas familiares rígidos (distantes-esquizoides): los miembros pertenecen a subsistemas cerrados sin comunicación entre ellos.
- Sistemas familiares confusos (aglutinados-simbióticos): los miembros se encuentran pobremente diferenciados.

12.4. Indicadores del tipo de familia funcional

- Las relaciones familiares están bien establecidas y son de tipo positivo para todos sus miembros.
- Los miembros están satisfechos de estar juntos.
- Se respetan los intereses y necesidades individuales (privacidad).
- Existen límites claros.
- Se da una jerarquía manifiesta, una autoridad parental clara.
- La estructura es flexible.

12.5. Indicadores del tipo de familia disfuncional

- Las líneas intergeneracionales son borrosas. La responsabilidad parental se expresa de forma autoritaria y, en otras ocasiones, los miembros más frágiles ejercen funciones decisorias.
- No existe actitud negociadora. El padre dominante determina cada decisión y presta poca atención a los sentimientos u opiniones de los demás.
- La expresión de los sentimientos está enmascarada. Humor hostil o triste.
- Los límites de la familia son imprecisos.

12.6. Premisas de la intervención familiar

La tarea básica del equipo será ayudar a la familia a reorganizar su capacidad cuidadora.

La responsabilidad de los profesionales es comprender y no juzgar.

12.7. Objetivos

- Acompañar de forma respetuosa frente a la ansiedad catastrófica.
- Mostrar cercanía afectiva frente a la ansiedad depresiva.
- Evitar contraidentificarse con la ansiedad persecutoria.
- Recordar que la confusión interna no se arregla proporcionando abundante información.
- Modular la culpa, que, si es desmesurada, impide obtener la suficiente tranquilidad de ánimo para morir en paz o para acompañar en paz en la muerte del otro.
- Promover la indulgencia y el perdón tanto para nosotros como para los demás en esta tarea de buscar la paz.
- Impulsar la formación, la capacitación y la motivación.
- Estimular y fortalecer la función cuidadora.
- Fomentar el desarrollo en el grupo de funciones emocionales introyectivas.⁷
- Mostrar comprensión en los momentos difíciles.
- Ser tolerante frente a la incertidumbre.
- Buscar el sentido en la tarea de cuidar.
- Mantener la esperanza.

7. Meltzer, D.; M. Harris. *El papel educativo de la familia*. Barcelona: Espax, 1989.

Cuando la familia ha comprendido que el objetivo ya no es la curación del enfermo, debe asumirlo y aprender a aceptarlo. Además de enfrentarse a su propio dolor, la familia debe proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, todo ello sumado al intento de mantener el funcionamiento cotidiano. El cansancio físico y emocional se hace patente.

Pero aún hay más. Está la cuestión del tiempo. En la fase terminal, uno de los temas básicos que subyace en el proceso es la cantidad de tiempo que queda para prepararse para la muerte del familiar, la calidad del tiempo que queda por compartir y la supervivencia posterior sin ese miembro de la familia.

Las familias funcionan mejor cuando pueden crear una atmósfera en la que las necesidades y emociones se expresen abiertamente sin temor a causar resentimiento o desaprobación.

Este tiempo final de la enfermedad constituye un periodo de espera en el que la previsión de cuándo se producirá la pérdida se limita a la experiencia del día a día. Es obvio que las familias, ante esta situación tan crítica, pueden necesitar ayuda para redefinir la esperanza centrándose más en el presente que en el futuro.

A medida que se acerca el final, el paciente vive en un mundo de preocupaciones decrecientes que se centran en el control del dolor y el sufrimiento y en la expectativa de tener cerca a las personas queridas en sus últimas horas. La tarea de la familia en esos momentos es compartir los instantes finales.

Los miembros de la familia deben estar preparados para comprender que el retraimiento del paciente no significa rechazo ni abandono, sino una parte natural y necesaria del proceso de agonía. En esos momentos, conviene recordar a los familiares que existe un temor universal a que nos dejen morir en soledad, y que no deberían apartarse emocionalmente del paciente.

12.8. Tareas de la familia en la fase terminal⁸

- Completar el proceso de duelo anticipatorio y cerrar todas las cuestiones familiares pendientes.
- Apoyar al familiar enfermo terminal, incluyendo la ayuda a los supervivientes y al familiar agonizante, para que compartan lo más plenamente posible el tiempo que les queda.
- Completar el proceso de reorganización familiar.

Ante la crisis que supone la enfermedad terminal, las familias presentan dificultades para flexibilizar sus costumbres y perpetúan patrones previos de fun-

8. Rolland, J. S. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.

cionamiento que pueden ser ineficaces en la adaptación a la nueva situación familiar.

Estos patrones (basados en la historia, los valores y las reglas familiares) pueden dificultar la comunicación intrafamiliar, la distribución de tareas o el conflicto de roles, entre otros aspectos. La intervención de los profesionales ante esta situación debe ir dirigida a flexibilizar el funcionamiento familiar. Para ello, se precisa conocer cómo es la familia, sus reglas y su capacidad para adaptarse a las nuevas situaciones según las experiencias previas vividas.⁹

Revisemos algunas situaciones que se detectan en familias que afrontan procesos de acompañamiento al final de la vida.

12.9. Distanciamiento en los vínculos afectivos

Los pacientes y las familias que afrontan una enfermedad terminal usualmente inician el proceso de duelo antes de la pérdida propiamente dicha. Es lo que se denomina *duelo anticipado*. Aunque pueda ser incómodo, el duelo anticipado a veces resulta adaptativo y puede producir menos complicaciones posteriores con el duelo.

Cada persona experimentará el duelo de forma única. Lo mismo sucede con el duelo anticipado. Es un proceso natural, que ayuda a los individuos a prepararse para el cierre emocional y físico. Es también un momento en el que tanto el paciente como la familia se preparan para el cambio.

Durante el proceso de enfermedad, la familia busca aislarse para poder manejar la situación de la mejor forma posible, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo.

Las familias de pacientes terminales suelen tener poco tiempo para las relaciones sociales. Igual sucede con los amigos, que no saben exactamente cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional.

Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y la atención que generalmente se prestaba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vean afectados, favoreciendo la aparición de nuevos signos y síntomas tales como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, etc.

El paciente tal vez exprese también la necesidad de retraerse emocionalmente ante los demás. Los proveedores de cuidados pueden observar un comportamiento de «alejamiento», por el que el paciente puede volverse menos

9. Barreto, M. P.; Espino, M. A. «La familia del paciente en fase terminal». *Medicina Paliativa* 1996;3: 18-25.

conversador, perder interés en actividades que antes tenían sentido para él y no permitir que los amigos cercanos y la familia lo visiten.

En algunas ocasiones, existe preocupación por parte del paciente sobre cómo se sentirán sus seres queridos tras la pérdida. El paciente quizás desee garantizar que sus seres queridos adquieran habilidades prácticas para la vida en ese tiempo, tales como aprender a manejar las cuentas bancarias o aprender a cocinar.

12.10. Comunicación en temas difíciles o dolorosos

La interacción comunicativa es siempre un proceso complicado en el que intervienen múltiples factores, y en el que, en los momentos en que está próxima la muerte, aumentan significativamente las dificultades para llevarla a cabo. Tanto el personal sanitario como la familia del paciente se enfrentan a decisiones difíciles que pasan necesariamente por la comunicación, en mayor o menor grado, de malas noticias, sabiendo que ni el mejor comunicador ni el mejor protocolo de intervención pueden evitar el impacto que supone para el enfermo conocer la gravedad de su situación.

La apertura de los canales de comunicación afectiva o emocional entre la familia y el paciente resulta clave para alcanzar el bienestar y la disminución del sufrimiento en ambos.

La comunicación familiar efectiva reduce el conflicto y la fuerza de los roles, a la vez que promueve la cohesión y el apoyo mutuo.

Los cuidadores familiares necesitarán desarrollar habilidades de comunicación y negociación^{10,11} para interactuar con distintas personas (otros cuidadores familiares, personal asistencial) para obtener la ayuda que requieren para cuidar al paciente.

Algunos cuidadores familiares deberán comunicar malas noticias a otros miembros de la familia. Estas tareas pueden ser desgastantes y de alto impacto.

Desde el punto de vista terapéutico, una buena comunicación afectiva ayuda a prevenir en el paciente cuadros de depresión, aislamiento, indefensión y ansiedad. Por otro lado, en la familia permite prevenir el duelo patológico, que muchas veces se produce precisamente por no haber podido expresar los sentimientos antes del fallecimiento.

10. Kissane, D. W.; Bloch, S.; Burns, W. I. *et al.* «Perceptions of family functioning and cancer». *Psychooncology* 1994;3:259-269.

11. Kissane, D. W.; Bloch, S. *Family Focused Grief Therapy. A model of family-centred care during palliative care and bereavement*. Buckingham: Open University Press, 2002.

12.11. Relaciones ambivalentes

En el contexto de final de la vida, suelen aparecer discrepancias entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas y personales, y los sentimientos que, de hecho, tienen.

Se trata de la presencia simultánea de sentimientos contradictorios, ambivalentes,¹² respecto al enfermo: que mejore, que salga adelante, cuidarlo, protegerlo, y, por otro lado, sentir rabia contra él, que no colabora, deseando incluso el fin de la situación (la muerte del enfermo). Estos sentimientos contradictorios afectan a los miembros de la familia más implicados en los cuidados, especialmente al cuidador primario, pero no son exclusivos de ellos, ya que también el resto de convivientes sufren consecuencias penosas debidas a la enfermedad.

Algunos de estos «dilemas» serían los siguientes:

- Invertir más energía y dedicación a un paciente que, de todas formas, va a morir, versus separarse poco a poco de él, a costa quizás de que pueda sentirse abandonado.
- Apoyo al paciente en su creciente dependencia versus respeto a su autonomía y necesidad de control.
- Atender a las necesidades del paciente versus atender a las necesidades propias.
- Ir planeando la vida sin él en un futuro versus sentir que se traiciona al enfermo al asumir la vida en su ausencia.
- Redistribuir los roles y tareas que el paciente asumía versus esperar a hacerlo, para no producirle mayor sensación de pérdida.

Los sentimientos ambivalentes constituyen un síntoma que es sistemáticamente reprimido por la familia por resultar moralmente inaceptable, por lo que nunca se manifestaría abiertamente, sino aumentando la tensión del cuidador y favoreciendo reacciones emocionales como crisis de ansiedad, abatimiento y reacciones de cólera episódicas.¹³

El síntoma va cambiando en función de las fases de la enfermedad, los requerimientos de cuidados y el cansancio del cuidador. Puede favorecer la posterior aparición del duelo patológico, con una importante culpabilización del familiar.

12. Harding, R.; Higginson I. «Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life». *Support Care Cancer* 2001;9(8):642-645.

13. Muñoz Cobos, F.; Espinosa Almendro, J. M.; Portillo Strempe, J.; Rodríguez González de Molina. «La familia en la enfermedad terminal (I)». *Medicina de Familia Andalucía* 2002;3(3).

Estrategias de intervención:

- Normalización o legitimación de la ambivalencia. Es normal sentirla, no pasa nada, es humana, no podemos evitar los sentimientos encontrados, son muy frecuentes.
- Minimización. Aunque sintamos la ambivalencia, no vamos a actuar de forma distinta. Los cuidados del enfermo están garantizados, controlamos la situación.
- Aireación. Es bueno compartir los sentimientos con las personas cercanas. Hablar sobre lo que sentimos es un antídoto para la ansiedad que nos produce.
- Un abordaje grupal del síntoma puede ser de mucha utilidad. El hecho de comprobar que ocurre a otras familias valida las estrategias anteriores.

12.12. Relaciones de dependencia

La familia debe encontrar el equilibrio entre exagerar los cuidados y expresiones amorosas sobre el enfermo (especialmente las infantilizadas), llegando a sobreprotegerlo y, por lo tanto, haciendo que se sienta inútil, y actuar con «naturalidad», sin negar lo difícil y grave de la situación.

12.13. Asuntos pendientes

Con frecuencia, se presenta una urgencia por parte del paciente para poner sus «asuntos en orden», de modo que sus deseos sean cumplidos. Es lo que se denomina *asuntos pendientes*.¹⁴ Los enfermos presentan deseos de reparar relaciones, de poder explicarse y perdonarse, de despedirse, de ver a una persona determinada por última vez para darle el último abrazo, de agradecerle algo o de decirle el último «Te quiero». Es especialmente interesante ayudarles a arreglar con tiempo sus preferencias sobre cómo proceder si su enfermedad se agrava o pierden capacidad para hacerlo por ellos mismos.

12.14. Claudicación o agotamiento emocional

La claudicación familiar es expresión de la elevada sobrecarga afectiva a la que está sometida la familia, y consiste, básicamente, en una fuerte crisis emocional

14. Astudillo, W.; Mendinueta, C. *Cómo ayudar a la familia del enfermo terminal*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. Diputación Foral de Álava. Vitoria (3.ª ed.), 2001.

con una rendición con respecto a los cuidados. En ocasiones, la familia solicita de forma reiterada el ingreso del paciente para transferir la responsabilidad y ejecución de los cuidados al sistema sanitario o sociosanitario. Entre sus desencadenantes, destacan la persistencia de las dudas y miedos no resueltos, y el agotamiento físico del cuidador. La claudicación de la familia puede ser episódica-temporal o definitiva (esta última puede ser expresión de conflictos familiares previos que conducen a los cuidadores al abandono del enfermo, o expresión de una imposibilidad real de cuidado en el domicilio por la ausencia de recursos).

Cuidar a enfermos puede resultar una experiencia que genera aislamiento e impide disfrutar de actividades sociales. No obstante, también constituye una tarea altamente satisfactoria.

Determinadas características de la personalidad, como pueden ser la fortaleza del yo, el optimismo y el sentido del humor, son predictoras de mejores resultados para los cuidadores.

Si un cuidador aumenta su autoestima a través de los cuidados, experimentará aprobación social, creyendo que el enfermo está bien atendido y se beneficiará de su rol como cuidador. Afecto y satisfacción influyen en el bienestar del cuidador. Madurez personal y buenas relaciones familiares se identifican con aspectos positivos en el cuidar.

Algunos de los factores que se considera que contribuyen a la capacidad de afrontar la tarea de cuidar son los siguientes: actitud hacia la vida, relación con el paciente, sentimiento de seguridad, experiencia del paciente sobre la enfermedad y reconocimiento de la labor del cuidador.

12.15. Conciliación de roles

Ante la presencia de una enfermedad avanzada en algún miembro de la familia, suele ser frecuente que se negocien roles y funciones que hasta el momento venía desempeñando el citado miembro. Es importante que se realice una transición progresiva hacia los nuevos roles, sin anular las capacidades del enfermo. La resiliencia¹⁵ y adaptabilidad de las familias se mide a través de la capacidad de sus miembros de poder sustituirse.

Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esa nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez o, simplemente, no hay unos límites bien establecidos en los distintos subsistemas, se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible mediante luchas internas por el

15. Walsh, F. «The concept of family resilience: Crisis and challenge». *Fam Process* 1996;35:261-281.

poder en los distintos subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etc.

12.16. Identificación de familiares en riesgo

En las familias, pueden existir algunos miembros en situación de mayor riesgo o vulnerabilidad. Es el caso de las personas ancianas o disminuidos y los niños. El éxito de la intervención con ellos dependerá, en primer lugar, de contar con cierta sensibilidad al respecto. Los miembros adultos de las familias son los que, generalmente, se benefician más de nuestras atenciones, pero educar a las familias en la preparación para la pérdida exige incluir al mayor número de miembros posible.¹⁶

Asignar tareas en los cuidados del enfermo a todos los miembros de la familia repercute positivamente en el cuidador y favorece considerar al enfermo como una cuestión de todos y, por lo tanto, también a la muerte. Es frecuente excluir a los miembros más jóvenes, frágiles y vulnerables de la familia de todo cuanto se relacione con la enfermedad y con la muerte previsible. Esta actitud no consigue sino excluirles de la posibilidad de expresar sus sentimientos y miedos con respecto a lo que están viviendo, así como favorecer la aparición de reacciones emocionales disfuncionales tras el fallecimiento.

12.17. Ante la muerte del cónyuge

Los cónyuges suelen estar profundamente involucrados en la experiencia del paciente, viviéndola en su totalidad con gran intensidad. Suelen convertirse en el cuidador primario del enfermo.

La relación previa al diagnóstico y progresión de la enfermedad juega un papel básico en el tipo de cuidado que se derivará posteriormente. Dentro de este marco, habrá que tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Si el paciente era el miembro más activo y proveedor de apoyo, el cónyuge deberá llevar la carga extra de renunciar al papel de dependiente y funcionar como cuidador (desplazamiento de roles).
- Si la relación era conflictiva y ambivalente, entonces se generarán intensos sentimientos de culpa y distanciamiento.
- El grado de intimidad previo.

16. Novellas, A. «La atención a las familias en cuidados paliativos. Análisis del proceso y propuestas metodológicas de intervención». *Revista de Medicina Paliativa* 2000;7(2):49-56.

12.18. Síntomas

- Ansiedad.
- Depresión.
- Episodios de agresividad.
- Episodios de negación.
- Episodios de desplazamiento.
- Sentimientos de culpa.
- Proyección sobre el paciente de los deseos no reconocidos.
- Intensificación de los mecanismos de defensa.
- Compasión y dolor secundarios a la identificación empática con el enfermo.

12.19. Respuesta a las vivencias

- Descenso dramático en la capacidad de afrontamiento (incluso ante situaciones poco estresantes).
- Rechazo a hablar con el paciente sobre la muerte (aun cuando este lo desee).
- Vigilancia constante e insistencia en mantener el pacto de silencio en relación con la enfermedad terminal.
- Necesidad de estar acompañando al paciente constantemente (aunque este refiera que no necesita tanta intimidad).
- Agresividad desplazada hacia otros cuidadores (personal asistencial, otros familiares, amigos, etc.).

12.20. Ante la muerte de un hijo o hija

La enfermedad crónica en sí es causa de gran angustia para los padres que cuidan de un hijo que afronta una enfermedad terminal.

Los padres pueden experimentar preocupaciones económicas que los pueden llevar a restringir las actividades que realizaban juntos, ya fueran placenteras o no, para dedicarse a labores productivas únicamente en relación con su hijo. De este modo disminuye la disponibilidad en la atención que la pareja se dedicaban uno a otro, llegando ambos a sufrir una sensación de soledad o pérdida, además de un aumento en la tensión de las estrategias de afrontamiento individuales.

En caso de hospitalización por exacerbación de la enfermedad, la relación parental sufre una carga adicional. Las madres suelen permanecer al lado del hijo muchas horas, mientras que la presencia del padre es más reducida. Si esta situación se prolonga y la coalición entre madre e hijo es intensa, el funcionamiento conyugal puede experimentar un colapso. Este subsistema puede llegar a sobrecargarse, haciendo que la madre reprenda al padre por ser muy estricto, o este a la madre por sobreprotectora.

12.21. Ante la muerte del padre o la madre

- Sentimientos de culpa asociados a posible participación causal en la enfermedad (pensamiento mágico).
- Congoja por la pérdida de ambos padres (uno por enfermedad, otro por dedicarse a cuidar del enfermo).
- Desplazamiento.
- Ansiedad de separación.
- Rabia, temor y resentimiento por ser abandonados o «dejados a un lado».
- Hostilidad ante una situación incomprensible.

Explicar a los niños en términos simples la razón por la cual los adultos se están comportando de una forma tan extraña es útil, al mismo tiempo que los libera del pensamiento de que la actitud de rechazo se debe a algo que ellos han hecho.

Se debe permitir el acceso al proceso de ir muriéndose y a la muerte en sí ligados a alguien afectivamente unido al niño o adolescente, y es conveniente que los más pequeños de la familia puedan ver el cuerpo enfermo o fallecido de su familiar.

Es necesario trabajar la desmitificación de la muerte, recordando siempre que los niños aprenden por imitación.

12.22. Ante la muerte de un hermano o hermana

- Se sufre un tipo de problemas similar al caso anterior, sumándole el trastorno agudo y doloroso en la relación entre hermanos, que, teniendo en cuenta su potencial frente a una fuerte identificación y rivalidad, puede conducir a heridas graves y profundas.
- La ocultación sistemática de la verdad ante un niño que sospecha la gravedad de la enfermedad de su hermano puede conducir a:

- > No aceptar su propio proceso de aflicción.
- > Estimular la aparición de fantasmas relacionados con su responsabilidad en la enfermedad y de preocupaciones con respecto a su propio bienestar.
- > Provocar la aparición de enfermedades psicógenas, como la solicitud de recibir la misma atención que el hermano, por lo que asume que debe estar enfermo para merecerla (por ejemplo, asma psicógena).

12.23. El duelo en las personas mayores

Debido a las características cambiantes de la sociedad, las personas mayores han pasado a formar parte del proceso de aflicción, situación que no era tan frecuente anteriormente.

12.24. Respuestas de los abuelos ante la enfermedad terminal de un nieto o nieta

- Dolor y angustia triple: por el nieto o nieta, por sus hijos y por ellos mismos.
- Suposición de que, por ser abuelos, se deben «defender mejor» y servir como ejemplo.
- Sentimientos de agresividad y culpa secundarios al no reconocimiento de los síntomas de la enfermedad terminal por ellos mismos o sus hijos.
- Incapacidad e impotencia física o emocional ante el cuidado de un enfermo terminal.
- Sentimiento de fracaso en su rol de abuelos o padres.

13.1. Prevención de duelo complicado

Pilar Barreto Martín

José Luis Díaz-Cordobés

Gloria Saavedra Muñoz

Resulta importante, desde un punto de vista clínico y ético, intentar prevenir en la medida de lo posible el sufrimiento evitable de las personas en riesgo de padecerlo. En el caso del duelo complicado, es fundamental conocer si la persona presenta especial vulnerabilidad y otros factores de riesgo, y, por lo tanto, propensión a desarrollarlo. En caso contrario, las intervenciones psicoterapéuticas regladas están desaconsejadas. Así pues, es importante saber qué nos dice la evidencia científica respecto a factores de riesgo o protección del desarrollo de duelo complicado.

13.1.1. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La investigación ha identificado una serie de indicadores o factores de riesgo y de protección que influyen en el desarrollo normalizado del proceso de duelo.¹ En cuanto a los **factores de riesgo**, se refieren a aspectos que tienen que ver con:²

1. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
2. Barreto, M. P.; Yi, P.; Soler, C. «Predictores de duelo complicado». *Revista de Psicooncología* 2008;5(2-3):383-400.

- Características individuales del doliente: edad (las extremas, personas muy jóvenes o muy ancianas), estrategias de afrontamiento pasivas ante eventos críticos y dificultad en la expresión de emociones (rabia o pena).
- Características de la persona fallecida: juventud, cercanía del vínculo.
- El tipo de enfermedad o las características del fallecimiento:³ muerte inesperada o incierta, enfermedad de larga duración o con síntomas sin controlar.
- Características de la relación entre doliente y fallecido: ambivalencia o dependencia, falta de apoyo familiar o social, pérdida inaceptable socialmente.
- Otros: duelos previos no resueltos, pérdidas múltiples o crisis concurrentes.

En cuanto a los **factores protectores** de la complicación del duelo, se han estudiado, aunque en menor medida que los factores de riesgo, los siguientes:

- Características personales del doliente: madurez, salud física y mental, capacidad de autocuidado, resiliencia y espiritualidad, capacidad de expresar la pena.
- Características del fallecido: edad avanzada.
- Características de la enfermedad o la muerte: muerte esperada, duración moderada de la enfermedad, conocimiento del pronóstico, buen control de los síntomas.
- Cuestiones relacionales: apego seguro,⁴⁻⁶ participación en el cuidado, relación distinta de las nucleares, buen nivel de comunicación familiar.
- Otros aspectos: duelos previos resueltos, salud mental previa.

13.1.2. Objetivos terapéuticos específicos

- Detectar los factores de riesgo y de protección en el doliente.
- Amortiguar el impacto de los factores de vulnerabilidad en la salud del doliente.

3. Grotberg, E. *A Guide to Promoting Resilience in Children: Strengthening the Human Spirit. Early Childhood Development: Practice and Reflections*. N.º 8. La Haya, Países Bajos: Bernard Van Leer Foundation, 1995.

4. Braun, M.; Hales, S.; Gilad, L.; Mikulicer, M.; Rydall, A.; Rodyn, G. «Caregiving styles and attachment orientations in couples facing advanced cancer». *Psychooncology* 2012;21:935-943.

5. Fraley, R.; Bonanno, G. «Attachment and Loss: A Test of Three Competing Models on the Association Between Attachment-Related Avoidance and Adaptation to Bereavement». *Pers Soc Psychol Bull* 2004;30(7):878-890.

6. Milberg, A.; Wahlberg, R.; Jakobsson, M.; Olsson, C.; Olsson, M.; Friedrichsen, M. «What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients'and family members' experiences of palliative home care». *Psychooncology* 2012;21: 886-895.

- Promover fortalezas, tanto instrumentales como emocionales, que faciliten el afrontamiento de las dificultades en el proceso de duelo.⁷

13.1.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Individualizar la evaluación y la intervención.
- Respetar los ritmos de elaboración del doliente. Los tiempos requeridos son distintos en cada persona, y forzarlos podría perjudicar la resolución.
- Estimular el uso de los recursos personales. Es importante encontrar el equilibrio entre respetar los tiempos de asimilación y favorecer la resolución de dificultades.

Herramientas de evaluación y preguntas clave

Se requiere el uso de instrumentos específicos que evalúen la vulnerabilidad de la persona en aquellos casos en que la problemática presentada se refiera a una respuesta psicopatológica, como por ejemplo ansiedad o depresión.

En el caso del resto de indicadores, pueden incluirse en una pauta de registro que se aplicará en periodos de tiempo distintos para detectar su resolución o asimilación.

Intervenciones recomendadas

En primer lugar, es fundamental recordar la necesidad de cautela en las intervenciones preventivas. No obstante, por la importancia de empezar a intervenir antes del fallecimiento del paciente, recordamos algunas medidas tan útiles como sencillas:⁸

- Ayudar a traducir expresiones del tipo «Deseo que fallezca ya». Podemos comentar: «Tengo la sensación de que te cuesta asumir que siga sufriendo más», «Tienes derecho a decir que ya no puedes más y que tus fuerzas están al límite», etc.
- Promover la conservación de otros roles distintos al de cuidador: «Podemos pensar juntos en cómo puedes seguir haciendo de madre, además de cuidar a la abuela».
- Promover un papel activo en la atención y control de los síntomas: «Necesitamos especialmente tu apoyo para que pueda tomar la medicación». Ade-

7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

8. XVIII Congreso Internacional de la Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés (SEAS) (16-18 septiembre 2010), Valencia. Madrid: Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés, 1993.

más, reforzar la sensación de utilidad: «Tu papel está siendo fundamental en el manejo de la morfina».

- Ayudar a repartir tareas entre los miembros de la familia para que todos se sientan partícipes y útiles: «Si el pequeño de 12 años baja a la farmacia, le podremos recordar posteriormente que su papel fue importante en los cuidados».
- Favorecer la ruptura de la negación desadaptativa del familiar que comprometa los cuidados: «Todos deseábamos que no fuera así, pero parece ser que realmente le duele más. Prefiero ser claro contigo, porque sé que prefieres que esté bien cuidado».
- Favorecer la ruptura del pacto de silencio si el paciente no presenta negación adaptativa: «Comprendo tu interés por proteger a María, pero no sé si se nos puede volver en contra a todos, especialmente a ella, que la estemos engañando».
- Favorecer la ruptura de la incomunicación emocional: «Tengo la impresión de que los dos necesitaríais hablar entre vosotros, pero os da mucho miedo hacerle daño al otro. Si no es así, ¿qué crees que te impide hablar?».
- Facilitar que los familiares expresen los sentimientos con nosotros o con otros agentes de la red formal o informal: «Desahogarnos, a veces, nos ayuda a tomar fuerzas para seguir cuidando».
- Permitir que el paciente pueda «elegir» con quién morir, o una forma de cuidados, sin que los demás cuidadores se sientan ofendidos: «Entiendo que te gustaría estar con él... No siempre se elige morir con quien más se ama. A veces queremos proteger más a quien más amamos».
- Explorar miedos y prever la organización de aspectos prácticos si el familiar se puede encontrar solo en el momento del fallecimiento: «A algunas personas les inquieta estar solos cuando fallezca su ser querido».
- Animar a resolver asuntos prácticos pendientes (por sí mismos o con ayuda): «¿Qué asuntos crees que sería conveniente abordar con él o ella ahora?». Podemos anticipar y resolver futuros problemas para dar la sensación al familiar de estar haciendo algo útil y válido por su gente.
- Animar a resolver asuntos emocionales pendientes, anticipando que siempre quedará alguno, pues no existe una relación perfecta: «¿Qué te gustaría poder expresarle antes de que deje de estar entre nosotros?».
- Facilitar aquellos rituales que ayuden a los familiares a despedirse de su ser querido.

13.1.4. Breve resumen

1. Antes de la muerte: evaluar los factores de riesgo, especialmente aquellos sobre los que se pueda intervenir; realizar el acompañamiento estimulando los factores protectores.
2. Después de la muerte: recoger aquellos factores presentes que sean susceptibles de actuación posterior.
3. Durante el seguimiento: repetir evaluaciones en momentos temporales especialmente relevantes, tal y como recomiendan los expertos (al cabo de dos meses, seis meses y un año).

13.2. Duelo: evaluación diferencial

José Luis Díaz-Cordobés

Pilar Barreto Martín

Gloria Saavedra Muñoz

13.2.1. Descripción del tema

Hasta hace bien poco, no existía un consenso diagnóstico en lo que se refiere a la detección de duelo complicado. El DSM-5,¹ publicado en mayo de 2013, valora los estudios realizados por Prigerson,² y otros equipos de investigación que lo venían solicitando mucho tiempo atrás, y ofrece al duelo complicado una categoría diagnóstica, el «trastorno por duelo complejo persistente», dentro de la sección III, donde se encuentran los diagnósticos que requieren mayor investigación.

El DSM-5 propone como criterio diagnóstico haber experimentado la muerte de alguien con quien se mantenía una relación cercana, presentándose desde entonces al menos uno de los siguientes síntomas durante doce meses (seis meses en niños): anhelo o añoranza persistente, pena y malestar emocional intenso en relación con la muerte, preocupación en relación con el fallecido y con las circunstancias de la muerte. Además, deben aparecer al menos otros seis síntomas, durante el mismo intervalo temporal, relacionados con el malestar reactivo a la muerte y con la alteración social o de la identidad.

Para diferenciar el duelo normal del duelo complejo persistente, tenemos, además del criterio temporal, pensamientos de muerte más que voluntad de vivir, con el sentimiento de que la persona superviviente debería haber muerto con la fallecida; preocupación mórbida con sentimiento de inutilidad o culpa; entecimiento psicomotor acusado; deterioro funcional acusado y prolongado; dificultad o reticencia para mantener intereses propios, etc.

-
1. APA. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. DSM-5*. Madrid: Panamericana, 2014.
 2. Prigerson, H. G.; Jacobs, S. «Traumatic grief as a distinct disorder : a rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test». En: Stroebe, M. S.; Hansson, R. O.; Stroebe, W.; Schut, H. (ed.). *Handbook of bereavement research: consequences, coping and care*. Washington: American Psychological Association, 2001, p. 623-645.

13.2.2. Objetivos

- Determinar el diagnóstico diferencial entre el duelo normal, el complicado y otros problemas psicológicos.
- Realizar la historia de la pérdida o el perfil del duelo para orientar la intervención, priorizando las conductas problema y distinguiendo duelo normal de duelo de riesgo.³

13.2.3. Abordaje terapéutico

Se registrarán las siguientes variables durante la entrevista clínica:

- Datos generales de la persona fallecida: edad, fecha de fallecimiento, convivencia y relación con el doliente, aniversarios y fechas importantes.
- Antecedentes personales: problemas de salud, duelos previos, otros problemas (familiares, con las amistades, económicos, etc.).
- Datos sociofamiliares: genograma, relaciones familiares, amistades, situación económica, etc.
- Evolución del proceso de duelo: causa y lugar del fallecimiento, conocimiento de los hechos, pensamientos y sentimientos perturbadores que se manifiestan (añoranza, culpa, rabia, ansiedad, tristeza, etc.), apoyo emocional percibido, repercusión de la pérdida en los planes vitales e impacto de la pérdida, etc.
- Otras preocupaciones o problemas que dificulten el afrontamiento o tengan consecuencias negativas en el estado de ánimo.
- Análisis topográfico y funcional de la sintomatología del doliente, incluyendo tanto los factores precipitantes (de la sintomatología y de la búsqueda de ayuda o agravamiento de los síntomas) como la sintomatología (intensidad, duración y frecuencia de aparición), las consecuencias (emocionales, físicas, conductuales y sociales) y las repercusiones generadas (nivel de preocupación, impacto en el funcionamiento autónomo, etc.).
- Otros datos: preocupación en personas del entorno, motivación del doliente por la solución y la ayuda profesional, confianza en mejorar mediante tratamiento y valoración del terapeuta acerca del estado del paciente.

La utilización del *counselling* es clave en el desarrollo de la entrevista, ya que permite incluir elementos terapéuticos como por ejemplo el refuerzo de conductas adaptativas, la acogida y normalización de emociones, etc.

3. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

13.2.4. Instrumentos específicos

- Historia personal de duelo³ para sistematizar la recogida de información.
- Inventario de Experiencias en Duelo⁴ para explorar las áreas somática, emocional y relacional del doliente.
- Inventario Texas Revisado de Duelo (ITRD)⁴ que permite agrupar a los dolientes por categorías: ausencia de duelo y duelo retardado, prolongado y agudo. El ITRD, más breve que el anterior, muestra excesiva coincidencia con medidas de depresión y descuida síntomas asociados a culpa, amargura, irrupción y experiencias alucinatorias.
- Inventario de duelo complicado o cuestionario de riesgo de duelo complicado.⁵
- Valoración del riesgo de complicaciones en la resolución del duelo³ a rellenar por los profesionales sanitarios de la unidad de cuidados paliativos para detectar familiares en riesgo.

13.2.5. Cuestionarios no específicos

- Modos de afrontamiento (Lazarus y Folkman).
- Inventario de depresión de Beck.
- Escala de suicidio de Beck.
- Escala de cohesión y adaptación familiar de Olson.
- Escala de apoyo social.
- Escala de gravedad de los síntomas del TEPT.
- Autoinformes y autorregistros de síntomas u otros aspectos.

4. García-García, J. A.; Landa, V. *¿Es posible medir el duelo?* (adaptación al castellano y validación del Inventario de Experiencias en Duelo y del Inventario Texas Revisado de Duelo). <<http://www.psiquiatria.com/interpsiquis2011/2180>>

5. Lacasta, M. A.; Sanz, B (coord.). *Atención al duelo en cuidados paliativos. Guía clínica y protocolo de actuación*. Monografías SECPAL. N.º 5. Madrid: SECPAL, 2014.

13.2.6. Breve resumen

Objetivos de la evaluación
Diagnóstico diferencial
Historia de la pérdida o perfil del duelo
Instrumentos
Entrevista clínica
Cuestionarios específicos
Cuestionarios no específicos

13.3. Abordaje individual.

Facilitando el proceso normal de duelo

Gloria Saavedra Muñoz

Pilar Barreto Martín

José Luis Díaz-Cordobés

13.3.1. Descripción del tema

El proceso de duelo comienza en el momento en el que se toma conciencia de un pronóstico de vida limitado. Este **duelo anticipado** tiene una función adaptativa tanto para el doliente como para el moribundo. Por un lado, permite a la persona en su proceso de final de vida tomar conciencia de la realidad, solventar asuntos inconclusos y, por lo tanto, planificar de alguna manera su futuro. Por otro, permite al doliente mostrar su afecto a través de los cuidados, compartir el momento y despedirse de forma apropiada.

Después del fallecimiento, el duelo también tiene una función de adaptación a la vida sin el ser querido, permite el restablecimiento del equilibrio roto tras la pérdida y posibilita la elaboración de nuevos vínculos. Se trata de un proceso inevitable y normal que es vivido de forma distinta por cada persona en función de los recursos internos y externos disponibles, y que en la mayor parte de los casos no requiere intervenciones psicológicas ni psicofármacos.

13.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La literatura científica concluye que la actuación llevada a cabo por parte del equipo que cuida al enfermo y a la familia antes del fallecimiento va a repercutir de forma importante en la elaboración del duelo y en la prevención del duelo patológico. Esta actuación, en la que debe colaborar todo el equipo multidisciplinario, no es fácil, y el *counselling* ha demostrado ser la herramienta idónea que facilita el acercamiento a las personas en situación de final de vida.¹ Para

1. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

ello, los profesionales deben presentar determinadas actitudes para que, desde la acogida, la relación de ayuda se traduzca en vínculos afectivos y efectivos con el paciente y su familia. Una de las principales herramientas con las que cuentan los profesionales sanitarios es la empatía, que permite poner en práctica la habilidad de comprender y transmitir comprensión a la persona que se acompaña, respetando de forma incondicional su punto de vista. Estas actitudes, en coordinación con una comunicación basada en la asertividad, permitirán el planteamiento de determinados objetivos terapéuticos en el duelo anticipado.^{2, 3}

13.3.3. Objetivos terapéuticos específicos

Antes del fallecimiento

- Que la familia considere que se ha proporcionado un buen cuidado médico y un adecuado apoyo emocional al enfermo.
- Explorar necesidades, dificultades y preocupaciones.
- Abordar posibles conflictos emocionales y manejar temas pendientes para facilitar la elaboración de un duelo normalizado.
- Fomentar la competencia percibida por parte del doliente sobre su forma de acompañar.
- Fomentar el autocuidado, el cual, a su vez, permite cuidar mejor al ser querido.

Después del fallecimiento^{3, 4}

- Informar sobre las manifestaciones del proceso de duelo.
- Hacer explícita la relación con la persona fallecida.
- Fomentar la aceptación de la realidad de la pérdida.
- Facilitar la expresión emocional y desculpabilizar en relación con su aparición.
- Explorar necesidades y preocupaciones.
- Explorar y potenciar los recursos y estilos de afrontamiento del doliente.
- Fomentar y promocionar la importancia del apoyo familiar y social.
- Promocionar y validar el autocuidado.

2. Barreto, M. P.; Soler, C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.

3. Astudillo, W.; Pérez, T.; Mendiñeta, C. «Acompañamiento en el proceso del duelo». En: Astudillo, W.; Mendiñeta, C.; Astudillo E. (ed.). *Medicina paliativa. Cuidados del enfermo en la final de la vida y atención a su familia*. Pamplona: EUNSA, 2008, p. 93-99.

4. Worden, J. W. *Grief counselling and therapy: A handbook for the mental health*. Nueva York: Springer, 1991. Traducción: *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.

13.3.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Es necesario que los profesionales reconozcan sus propias emociones.
- Tener habilidades para contener las reacciones emocionales a través de la empatía y la escucha activa.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Se requiere el uso de instrumentos específicos que evalúen la vulnerabilidad de la persona en aquellos casos en que la problemática presentada se refiera a una respuesta psicopatológica, como por ejemplo la ansiedad o la depresión. En el caso del resto de indicadores, pueden incluirse en una pauta de registro que se aplicará en periodos de tiempo distintos para detectar su resolución o asimilación.

Intervenciones recomendadas

- Facilitar que el doliente entienda y valide lo que está sintiendo con la mayor naturalidad y normalidad posible.
- Normalizar especialmente la conocida como *conducta de búsqueda*.
- Confrontar desde la acogida las emociones desadaptativas.
- Ayudar a identificar las fortalezas y los propios recursos internos.
- Activar en la medida de lo posible los apoyos familiares y sociales.

13.3.5. Breve resumen

Antes de la muerte: evaluar necesidades y recursos, manejar los conflictos emocionales y promocionar el autocuidado.

Después de la muerte: informar sobre la normalidad del duelo, explorar necesidades y recursos, facilitar la expresión emocional y fomentar la búsqueda de apoyo familiar o social.

13.4. Abordaje individual. Intervención en duelo complicado

Pilar Barreto Martín

José Luis Díaz-Cordobés

Gloria Saavedra Muñoz

13.4.1. Descripción del tema

El duelo ante la pérdida de un ser querido es una experiencia humana normal que en un gran número de personas se elabora «de forma adaptativa». Pero también en algunos casos puede complicarse, generando dificultades psíquicas de gran envergadura.

Como hemos comentado en otros capítulos, el DSM-5 ubica el duelo en la sección III, dentro de las afecciones que necesitan más estudio, y establece qué síntomas son los más frecuentes y cuáles pueden ayudar a distinguir el duelo normal del trastorno de duelo complejo persistente.

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud, CIE-10, utiliza la categoría de trastornos de adaptación F43.2 para las reacciones de duelo de cualquier duración que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.

Por otra parte, una autora con gran relevancia en este ámbito, Prigerson, plantea la importancia de diferenciar entre la alteración de duelo complicado y otras problemáticas incluidas en el eje I de la clasificación DSM, como pueden ser el trastorno por estrés postraumático, la depresión mayor y el trastorno adaptativo.

Por último, señalaremos, entre las múltiples aproximaciones, la de Worden, quien aboga por la cumplimentación de las tareas del duelo para reconocer que el mismo ha sido superado. Como es sabido, se refiere a: a) aceptar emocionalmente la realidad de la pérdida; b) trabajar las emociones, su expresión y el dolor de la pérdida; c) adaptarse a un medio en el que el ser querido está ausente; y d) recolocar emocionalmente al fallecido y poder seguir viviendo.

13.4.2. Objetivos terapéuticos específicos

- Que el doliente sea capaz de recordar a la persona fallecida con serenidad.
- Que el doliente pueda volver a los niveles de una actividad previa normalizada.
- Que el doliente pueda valorar las aportaciones que la relación con el fallecido le ha supuesto.

13.4.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La intervención en el duelo empieza desde que se produce el fallecimiento del ser querido, con la acogida amable y compasiva de su dolor, recordando que la comunicación no verbal es tanto o más importante que la verbal.
- Si la muerte se produce tras un periodo de enfermedad, por lo que es en cierta medida previsible, es fundamental prestar atención a los predictores de riesgo o protectores del desarrollo del duelo.
- En caso de detectar ya el proceso en fase de complicación (con seguridad, a los seis meses del fallecimiento), es importante una valoración pormenorizada e individualizada de la dificultad específica que presenta el doliente cuyo proceso se ha complicado.
- Las técnicas de intervención serán las específicas para el duelo complicado, diferenciándolas de aquellas dirigidas a trastornos con sintomatología similar.
- El respeto por los ritmos de los dolientes concretos será siempre una guía en la intervención.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Quizá la herramienta más utilizada, al menos de las reflejadas en la literatura científica, es la propuesta por Prigerson, que contempla el duelo en una dimensión cuantitativa, frente a la cualitativa de las clasificaciones DSM o CIE.

Esta autora diferencia la **pena traumática**, con presencia de síntomas de malestar por la pérdida (pensamientos intrusivos sobre la persona fallecida, añoranza, búsqueda del fallecido y soledad como resultado del fallecimiento), de los síntomas del **malestar traumático** (falta de metas o inutilidad respecto al futuro, sensación subjetiva de indiferencia o ausencia de respuesta emocional,

dificultades para aceptar la muerte, excesiva irritabilidad, amargura o enfado en relación con la muerte).

Existen también otros instrumentos de evaluación, aunque con menor representatividad. Para una revisión más exhaustiva de los mismos, consultar el trabajo de revisión publicado en la revista *Psicooncología*.¹

Intervenciones recomendadas

Los estudios realizados sobre la eficacia de las intervenciones en el duelo² presentan problemas metodológicos importantes, pero aun así proporcionan información para la planificación de los tratamientos.

En cuanto a las **intervenciones preventivas**, es decir, aquellas dirigidas a personas con alto riesgo de padecer complicaciones, los mejores resultados se han obtenido en los casos de dolientes en los que había transcurrido más tiempo desde la pérdida y en los duelos por muerte súbita o traumática o más cronificados.

Las **intervenciones terapéuticas** se han mostrado efectivas al producir resultados beneficiosos.³ Se observan diferencias de género, con indicios de que distintos sujetos reaccionan de forma diferente a las intervenciones (por ejemplo, los hombres se benefician del tratamiento centrado en las emociones, y las mujeres, del centrado en los problemas).

A continuación se exponen algunos resultados interesantes:

- a) El modelo de desensibilización conductual a la pérdida, basado en la inundación, resulta adecuado en las reacciones de duelo fóbicas.
- b) El luto guiado se programa de 6 a 10 sesiones y consiste en la exposición a estímulos dolorosos y situaciones y recuerdos evitados mediante desensibilización sistemática y la escritura de al menos una página diaria sobre el fallecido.
- c) La hipnoterapia, la terapia dinámica y el enfoque comportamental han demostrado su eficacia en la reducción de la sintomatología evitativa. El enfoque comportamental presenta mayor eficacia en la disminución de la intrusión.
- d) La terapia del duelo en la modalidad cruzada, consistente en una intervención que integra técnicas artísticas y conductuales en grupo, ha obtenido buenos resultados en las áreas de ansiedad, insomnio y problemas de funcionamiento diario, aunque las muestras son reducidas, por lo que se recomienda ser cautos en la generalización de los resultados.

-
1. Barreto, P.; De la Torre, O.; Pérez, M. «Predictores de duelo complicado». *Psicooncología* 2012; 9(2-3):355-368.
 2. Barreto, P; Soler, M. C. *Muerte y duelo*. Madrid: Síntesis, 2007.
 3. American Psychiatric Association (APA). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, 2003.

- e) En síntesis, los procesos de duelo complicado y los trastornos relacionados con la pérdida son los que más se benefician y obtienen resultados más positivos de la intervención, especialmente si es el doliente quien inicia el contacto, probablemente porque presenta una mayor motivación, confianza en el terapeuta y sufrimiento personal.
- f) Es importante acompañar, entender y evaluar a los dolientes en el marco de su contexto social, cultural y personal.
- g) Gran parte de las dificultades halladas en los estudios sobre intervención se derivan de la falta de consenso a nivel diagnóstico. A nivel clínico, resulta más sencillo determinar las intervenciones, puesto que el análisis funcional de las conductas problemáticas (cognitivas, motoras y fisiológicas) determinará el tratamiento. Si se describe cuantitativa y cualitativamente el comportamiento, los antecedentes estímulares externos o internos que aumentan la probabilidad de que la conducta aparezca, y las consecuencias que la mantienen; es decir, conociendo el funcionamiento del comportamiento, este se puede cambiar si la persona lo desea.
- h) Tanto el *counselling* como el tratamiento especializado son instrumentos útiles en el manejo del duelo complicado, aunque el primero suela asociarse a la prevención.^{4, 5}

13.4.4. Breve resumen

La intervención psicológica en el fenómeno del duelo es delicada, ya que beneficia a las personas que realmente lo necesitan, pero puede ser perjudicial para quienes no la precisan. El respeto por los tiempos de evolución personal puede estar en la base de este presupuesto.

Intervenir bien requiere una buena evaluación de las dificultades que presenta la persona para la resolución de su proceso de duelo.

-
- 4. Shear, M. K.; Simon, N.; Wall, M.; Zisook, S.; Neimeyer, R.; Duan, N. *et al.* «Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5». *Depress Anxiety* 2011;28(2):103-117.
 - 5. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 1997.

13.5. Intervención grupal en el proceso de duelo

José Luis Díaz-Cordobés

Gloria Saavedra Muñoz

Pilar Barreto Martín

13.5.1. Descripción del tema

Como proceso normal ante la muerte de un ser querido, el duelo evoluciona, en la mayoría de las personas, de forma favorable con el apoyo de la red social del doliente. Cuando no es así, y aparece un duelo complicado, la psicoterapia especializada, la farmacología y los grupos de apoyo o de terapia son algunas de las aproximaciones terapéuticas más utilizadas.

13.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Una revisión sobre la eficacia de las distintas intervenciones en el proceso de duelo concluye que, cuanto más complicado es el proceso de duelo, mejores resultados obtienen las intervenciones y programas terapéuticos, por lo que es conveniente dirigir las intervenciones clínicas de forma específica a grupos de riesgo.¹ En el diseño e implementación de programas de apoyo grupal, esta consideración es especialmente importante, debido al planteamiento de objetivos adecuados a las características del grupo.

Participar en un grupo de duelo proporciona un espacio adecuado de apoyo emocional, donde cada doliente puede expresar lo que siente sin miedo a ser juzgado o culpabilizado por ello. Una de las dificultades que expresan las personas en proceso de duelo es el sentimiento de que la gente las evita, y aquellas personas que no lo hacen proporcionan mensajes y consejos que no ayudan a sentirse mejor. El compartir experiencias similares reduce la sensación de ais-

1. Schut, H.; Stroebe, M. S. «Interventions to enhance Adaptation to Bereavement». *J Palliat Med* 2005;8(1):140-147.

lamiento y, a la vez, normaliza y valida la vivencia del duelo.² Además, el grupo tiene una función educativa: las personas comprueban y contrastan con otras experiencias similares que el duelo es un proceso temporal, caracterizado por distintas etapas y que requiere de una actitud activa y de compromiso.

13.5.3. Objetivos terapéuticos específicos

Los objetivos de esta intervención van dirigidos a conseguir que, en un ambiente de seguridad y confianza, se favorezca la realización de las tareas de duelo, como son asumir la realidad de la pérdida, expresar las emociones, vivir en un medio donde no se encuentra la persona fallecida y establecer nuevos vínculos.³

13.5.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Los grupos de terapia de personas con duelo complicado deben estar dirigidos necesariamente por un profesional con formación específica en duelo, y contar con un número muy limitado de dolientes, ya que requieren la planificación de objetivos grupales, pero también de objetivos dirigidos a necesidades individuales.
- La intervención de apoyo grupal al duelo no siempre es apropiada y efectiva.² En primer lugar, se han producido mejores resultados terapéuticos en aquellas personas que solicitan la ayuda, por lo que la inclusión en el grupo de personas que no acuden por voluntad propia es un factor de riesgo importante de rechazo y de abandono en las primeras sesiones. El tiempo transcurrido desde el fallecimiento es otro de los factores importantes a tener en cuenta en los grupos de terapia. Aquellas personas en fase inicial del duelo, en que pueden aparecer sentimientos de confusión, despersonalización e incredulidad, no son candidatas adecuadas para el grupo de ayuda. Las personas que no se identifiquen con el grupo presentarán una mayor probabilidad de no mejorar al participar en una terapia de este tipo, por lo que es necesario cierto grado de homogeneidad, bien por parentesco con el fallecido, por las circunstancias de la muerte o por el momento del proceso

2. Payás, A. *Intervención grupal en duelo. Duelo en oncología*. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), 2007, p. 169-182.

3. Pérez-Trenado, M. «El valor de los grupos de apoyo en el proceso de duelo». En: Astudillo, W.; Clave, E.; Urdaneta, E. (ed.). *Necesidades psicosociales en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2001.

de duelo en que se encuentran los participantes. No presentar este vínculo con el grupo dificulta al doliente compartir y validar sus emociones.⁴

- Los trabajos de investigación sugieren que las intervenciones más eficientes son aquellas que combinan la terapia individual con la de grupo.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Se requiere el uso de instrumentos específicos para determinar la presencia de duelo complicado (ver los apartados 13.1, «Prevención de duelo complicado», y 13.3, «Abordaje individual. Facilitando el proceso normal de duelo»). Asimismo, es imprescindible una valoración de los factores de riesgo y de las características de las variables intervinientes en el proceso de muerte para el establecimiento de grupos lo más homogéneos posible.

Intervenciones recomendadas

La intervención en el grupo de duelo puede estar estructurada en sesiones abiertas o cerradas, aunque se considera que deberían combinarse los dos tipos de sesiones para alcanzar mejores resultados terapéuticos.² Las sesiones abiertas consisten en que, bajo la supervisión de un terapeuta, los participantes comparten sus vivencias y son escuchados y validados por el resto del grupo, mientras que en las sesiones cerradas el terapeuta plantea y coordina una tarea específica relacionada con la resolución del duelo (exposiciones teóricas, escritura creativa, arteterapia, visualización, etc.).

13.5.5. Breve resumen

- La intervención grupal ha demostrado sus beneficios en personas en proceso tanto de duelo normal como complicado.
- Los grupos de intervención bien diseñados y homogéneos facilitan la asunción de la pérdida, la expresión de las emociones y el establecimiento de nuevos vínculos en un ambiente de seguridad y confianza.
- No siempre es recomendable y apropiada la participación en un grupo de intervención en el duelo.

4. Yopp, J.; Rosenstein, D. L. «A support Group for fathers whose partners died from cancer». *Clin J Oncol Nurs* 2013;17(2):169-173.

13.6. El duelo en niños

Gloria Saavedra Muñoz

Pilar Barreto Martín

José Luis Díaz-Cordobés

13.6.1. Descripción del tema

Cuando alguien de la familia está enfermo o fallece, los niños, igual que el resto del sistema familiar, se ven afectados. Aunque no entiendan completamente qué está pasando, observarán cambios en lo que pasa a su alrededor, lo que puede provocar distintos sentimientos: de abandono, de pérdida, cólera, resentimiento, etc. En ocasiones, debido a la enfermedad o el fallecimiento de un ser querido, el niño puede percibir que los adultos le dedican menos tiempo.

13.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Los sentimientos ante la enfermedad o el fallecimiento y su expresión pueden variar a lo largo del desarrollo evolutivo de los niños.¹ En edades más tempranas, pueden ocasionar tristeza, inquietud y sensación de soledad; en la preadolescencia, los niños pueden tener mayor sensación de responsabilidad ante lo que pasa, sin estar preparados para asumirla, y en los adolescentes puede presentarse ambivalencia: por un lado, pueden querer estar con el enfermo, y por otro, dedicarse a otras cosas.

Un denominador común en niños y adolescentes es la necesidad de expresar sus emociones y de que hablemos con ellos de lo que está ocurriendo.² Así se harán una idea (más o menos acertada) de lo que pasa, y solo hablando con ellos podremos conocer cómo han entendido las cosas y corregir los aspectos menos adecuados.

-
1. Kroen, V. C. *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido*. Barcelona: Oniro, 2002.
 2. Turner, M. *Cómo hablar con los niños y jóvenes sobre la muerte y el duelo*. Barcelona: Paidós, 2004.

Los niños pueden tener dificultades para manejar y expresar sus reacciones emocionales, que pueden manifestarse como malestar corporal (dolor de cabeza o de barriga), enfado hacia el paciente o hacia otras personas, adopción de costumbres de la persona enferma, idealización, culpa, etc.

13.6.3. Objetivos terapéuticos específicos

- Fomentar la expresión emocional de los niños.
- Facilitarles el manejo de las emociones.
- Favorecer su adaptación a la situación de duelo.
- Prevenir la aparición de complicaciones posteriores.

13.6.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

Necesidad de evaluar de forma individualizada cómo se siente el niño y cómo está interpretando la pérdida y sus consecuencias.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

La entrevista clínica es el elemento fundamental de evaluación. Es importante que se adapte al desarrollo evolutivo del niño, priorizando la acogida de sus respuestas. En la medida en que se eviten juicios de valor y se normalicen las respuestas y sentimientos expresados, la evaluación será terapéutica en sí misma.

Intervenciones recomendadas

Determinadas actitudes y pautas de comunicación con el niño o niña pueden ser útiles tanto para facilitar el afrontamiento de la enfermedad como para prevenir la aparición de duelo patológico:³

- Invitarle a hablar. Preguntarle cómo se siente, si está triste, enfadado, etc.
- Responder a sus preguntas con sinceridad, seleccionando la información en función de la edad del niño y transmitiéndola en un lenguaje adaptado a su capacidad de comprensión.

3. Aparicio, B. et al. *Información al paciente: el cuidado a las personas con enfermedad avanzada. Sugerencias y orientaciones*. Valencia: Generalitat, 2010.

- Después de darle la información, preguntarle qué ha entendido y explicarle aquellas cosas que no concuerdan con lo que queríamos transmitir.
- Confesar que no tenemos todas las respuestas.
- Compartir tiempo con los niños, lo que les proporcionará mayor sensación de seguridad y disminuirá su sentimiento de abandono.
- Compartir emociones con ellos, lo que les facilitará que entiendan como normal la expresión de las mismas y que no tengan la impresión de sentirse distintos de los demás.
- Permitir que los niños mantengan los roles de niños, que no asuman papeles en la familia que no les son propios.
- Hablar delante de ellos de la enfermedad y del paciente con naturalidad.
- Avisar en el colegio de la situación especial por la que están atravesando los niños para que puedan estar atentos a la aparición de dificultades y prevenirlas.
- Animar a continuar con las actividades cotidianas y normalizar también la expresión de emociones positivas, intentando que los niños (como los adultos) no se sientan mal por hacer cosas divertidas o pasárselo bien.
- Tras el fallecimiento del paciente, explicarlo con palabras que los niños puedan entender. No ligar el concepto de muerte a viajes o sueños (puede ocasionarles miedos) y reforzar la idea de que es algo irreversible. Dejar a los niños participar en los ritos de despedida (funerales, etc.), explicándoles previamente en qué consistirán y comentándolos con ellos después. Si no es posible su asistencia por alguna circunstancia, explicarles que cuando volvamos haremos una «ceremonia privada» de despedida.

13.6.5. Breve resumen

Invitar a hablar.
 Acoger.
 Responder con sinceridad.
 Compartir tiempo y emociones con el niño.
 Normalizar.
 Mantener los roles de los niños.
 Expresar las emociones.

13.7. Las cartas de condolencia

Javier Barbero Gutiérrez

13.7.1. Descripción del tema

La expresión de condolencia a los familiares por medio de una carta, más allá de ser una expresión de cercanía, pretende ser también una herramienta terapéutica. Los profesionales somos conscientes de que la muerte de nuestros pacientes siempre conlleva un impacto emocional, obviamente para la familia, pero también para nosotros. Por otra parte, muchos de los fallecimientos se producen dentro de las instituciones. De ahí que la última etapa se haya vivido conjuntamente, de forma muy cercana, con la propia familia. Lo mismo ocurre con los equipos de atención domiciliaria, que intervienen en el corazón de la biografía del paciente y la familia, que es su propio hogar.

Estas cartas están inscritas dentro de las múltiples formas de acompañar la experiencia de duelo: grupos de duelo, *counselling* individual, la celebración de «memoriales», la misa de fin de año en las organizaciones religiosas, etc.

Este protocolo se presenta como una estrategia que pretende acompañar el proceso y las tareas de duelo,¹ ayudar a prevenir la aparición de duelo complicado (que puede surgir en el 10-20 % de los duelos)² y disminuir la experiencia sufriente.³ Está basado fundamentalmente en un reciente trabajo⁴ publicado en nuestro ámbito.

13.7.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Existe poca literatura sobre las cartas de condolencia. Algunos autores, de tendencia generalista, se centran en cuantificar en qué medida los profesionales

1. Payás, A. *Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional*. Barcelona: Paidós, 2010.
2. Kato, P. M.; Mann, T. «A synthesis of psychological interventions for the bereaved». *Clin Psychol Rev* 1999;19(3):275-296.
3. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.
4. Barbero, J.; Alameda, A.; Díaz-Sayas, L.; Ávalos, M. C.; García-Llana, H. «Las cartas de condolencia: Marco conceptual y protocolo». *Medicina Paliativa* 2014;21(4):160-172.

se ponen en contacto con los cuidadores del paciente fallecido. Otros,⁵ más específicos, se plantean el objetivo de mostrar el efecto del duelo y la responsabilidad en el cuidado del familiar una vez fallecido el paciente, y en esta línea destacan las cartas como:

- a) Una expresión directa de pena, sin entrar en el proceso clínico.
- b) Un detalle acerca de la profundidad de la relación con el paciente.
- c) La posibilidad de comentar un recuerdo personal del paciente y alguna referencia a alguna característica suya.
- d) La posibilidad de finalizar el proceso con una frase que exprese el sentimiento por haber podido participar en el cuidado del paciente.

Otros autores,⁶ en la misma línea, expresan que el envío de este tipo de cartas puede resultar uno de los actos más significativos a realizar desde los servicios de salud con respecto al duelo. Los familiares agradecen el tiempo que se ha dedicado al recuerdo de su ser querido y a ponerlo por escrito. Especifican que una buena carta de condolencia tiene dos metas: ofrecer tributo al fallecido y ser fuente de consuelo para los dolientes. Para Kane,⁷ por su parte, lo importante es dar un significado coherente y completo a la relación de cuidado. Incide en las características de brevedad, sencillez y personalización de la carta.

En nuestro ámbito, el uso sistemático de estas cartas es muy restringido y suele circunscribirse a algunos equipos de cuidados paliativos o a experiencias minoritarias pero muy trabajadas, como los servicios de Hematología y Nefrología del Hospital Universitario La Paz⁸ de Madrid, equipos que han investigado y probado la efectividad terapéutica de esta herramienta.

También hemos encontrado algún trabajo que explica por qué los profesionales no envían las cartas. Bedell, Cadenhead y Graboys⁹ argumentan las siguientes explicaciones posibles: falta de tiempo, dificultad para encontrar una expresión adecuada de condolencia, desconocimiento del paciente, falta de un equipo específico encargado de escribir la carta, y sensación de fracaso tras la muerte.

Mención especial merece el artículo de Collins-Tracey,¹⁰ que destaca como aspectos positivos del contacto, tras el fallecimiento del paciente, la facilitación

-
5. Penson, R. T.; Green, K. M.; Chabner, B. A.; Lynch, T. J. Jr. «When does the responsibility of care end: bereavement». *Oncologist* 2002;7(3):251-258.
 6. Wolfson, R.; Menkin, E. «Writing a condolence letter». *J Palliat Med* 2003;6(1):77-78.
 7. Kane, G. C. «A dying art?: The doctor's letter of condolence». *Chest* 2007;131(4):1245-1247.
 8. Barbero, J.; García-Llana, H.; Rodríguez-Rey, R.; Prado, M.; Marongiu, V.; Canales, M. A.; Selgas, R. «Evaluación del impacto de cartas de condolencia en familiares en duelo». *Medicina Paliativa* 2014;21(3):98-104.
 9. Bedell, S. E.; Cadenhead, K.; Graboys, T. B. «The doctor's letter of condolence». *N Engl J Med* 2001;344(15):1162-1164.
 10. Silke Collins-Tracey, M. D. «Original Article Contacting Bereaved Relatives: The Views and Practices of Palliative Care and Oncology Health Care Professionals». *J Pain Symptom Manage* 2009;37(5):807-822.

del proceso de duelo de los familiares y el cierre de la relación entre el equipo profesional y el paciente y su familia. Los motivos que destacan para iniciar ese contacto son variados: el sentido del deber y la responsabilidad hacia los familiares, una muestra de respeto y simpatía hacia el paciente, y la valoración de la necesidad de seguimiento profesional posterior.

13.7.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) **Favorecer el proceso normal** del doliente apoyando la consecución de las tareas de Worden,¹¹ que, completadas, indican una buena resolución del duelo. En este sentido, la carta puede facilitar:
1. La tarea de la aceptación emocional de la realidad de la pérdida. La carta supone una prueba de realidad tangible que facilita la adaptación a la pérdida.
 2. La tarea de la expresión emocional adaptativa. La carta y lo que comporta se convierten en herramientas de conexión emocional entre familiares y con su entorno al compartirla.
 3. La tarea de aprender a vivir en un mundo en el que el otro ya no está, recordando, por ejemplo, los muchos recursos que utilizó en los cuidados y que, por lo tanto, le pertenecen.
 4. La tarea de recolocar emocionalmente al fallecido para poder seguir vinculándose a él, conectando, por ejemplo, con el habitual deseo del fallecido de que el doliente siga viviendo.
- b) **Minimizar la posibilidad de aparición del duelo complicado incidiendo en los factores de riesgo y de protección** frente al mismo. Es también una forma de seguir el mandato de la Organización Mundial de la Salud (OMS),¹² que pide trabajar no solo en el alivio del sufrimiento, sino también en su prevención.

13.7.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

Parece importante tener en mente los **beneficios potenciales de la carta para el doliente**:

-
11. Worden, J. W. *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona: Paidós, 2004.
 12. Organización Mundial de la Salud (OMS). *WHO definition of palliative care*. Disponible en <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> [Consulta: junio 2012]

- a) **Rendir tributo al fallecido, de forma particularizada.** Es el eje de la personalización.
- b) **Ser fuente de consuelo y apoyo para los familiares.** El simple reconocimiento de su labor como cuidadores puede servir de recuerdo para los dolientes de las fortalezas que han tenido, y resulta especialmente útil en los momentos de desolación. Además, les permite ir finalizando progresivamente ese rol que han vivido, con la sensación del «deber cumplido» a favor del bienestar del paciente, lo cual repercute también de forma directa en la prevención del duelo complicado.
- c) **Facilitar a los familiares una herramienta de despedida y de cierre con el equipo sanitario, con la institución y, en definitiva, con el proceso asistencial previo.**
- d) **Dejar patente la disponibilidad del equipo más allá del fallecimiento.** Proporciona continuidad en cuanto a los cuidados que recibe la familia, lo que permite no añadir, al sentimiento de pérdida por el fallecimiento, una mayor sensación de abandono. Esto es especialmente relevante si existe en el equipo la figura del psicólogo, porque permite, en el caso de que sea necesario, llevar a cabo el seguimiento de la elaboración del duelo.
- e) Facilitar un recurso susceptible de **ser releído** en el tiempo, convirtiéndose en una especie de «ansiolítico no farmacológico» disponible a cualquier hora.
- f) Ofrecer la posibilidad de **compartir la carta con otros**, lo que facilita la expresión y el intercambio emocional.

También es importante tener en cuenta los **beneficios potenciales de la carta para el profesional**:

- a) **Facilitar a los profesionales el cierre de su propio duelo**, mediante la elaboración o la firma de la carta de condolencia.
- b) Expresar la **dedicación y el esfuerzo humano** que ha supuesto todo el proceso asistencial para los profesionales, desde lo importante que el paciente, particularmente, ha sido en su labor diaria.
- c) Reflejar lo que supone haber sido **testigo**, como en tantísimas ocasiones ocurre, de la bondad, coraje, solidaridad y dignidad expresados por los pacientes y sus familiares. Es el «**reflejo de un alimento percibido**».
- d) **Estimular el quehacer diario** y el seguimiento de un modelo de actuación más humanizado y más cercano al paciente, pues suelen recibirse respuestas de agradecimiento a las cartas (llamadas, cartas a la Dirección, etc.) que refuerzan esa actitud y ese quehacer diarios.
- e) **Modelar un comportamiento humanizador** para el resto del equipo, profesionales y estudiantes implicados en el servicio. Las cartas humanizan la relación sanitaria.

Algunas **cuestiones prácticas** a tener en cuenta:

- a) Parece más adecuado el envío de la carta **a las dos o tres semanas del fallecimiento** del paciente, tras la etapa del arreglo de papeles y el inicio del alejamiento de la red social de apoyo.
- b) Aunque siempre se ha aconsejado que la carta se escriba a mano para restar cualquier viso de burocratización, hoy en día el **uso del ordenador** permite una flexibilización en este sentido, facilitando la redacción de forma personalizada. Sin embargo, no se aconseja su realización en forma de mensaje de correo electrónico o de mensaje en el buzón de voz, a no ser que estos hubieran sido los canales habituales de comunicación. A la personalización del contenido hay que añadir la personalización de las firmas individuales de los profesionales implicados.
- c) Desde el objetivo de la facilitación del proceso de duelo, tiene lógica que la carta sea dirigida, como norma, a **la familia o los cuidadores en general**, aunque se **particularice lo más posible** en el inicio de la misma, como veremos más adelante. Atentos a no excluir a aquellas personas que estuvieron menos presentes (niños pequeños, personas mayores, familiares que viven en el extranjero, etc.), pero que también participan del duelo.
- d) Se recomienda que la carta, por regla general, incluya el **nombre propio** del paciente cuando nos refiramos a él. No obstante, si la relación entre el paciente, la familia y el equipo sanitario ha sido estrecha, puede usarse el **nombre afectuoso** que se había utilizado en vida del paciente o el apodo con el que era conocido habitualmente.
- e) Lo adecuado es que la carta **se centre en la experiencia del duelo y en los aspectos emocionales**, más que en revisar los detalles clínicos de la enfermedad.
- f) La carta debe ser **personal y realista** con respecto a las circunstancias relacionales del fallecido, y muy **específica**, lo que favorece una mayor identificación de los familiares con su contenido. Es **conveniente ponderar la intensidad de las expresiones de condolencia** en función de la intensidad y la frecuencia del contacto, y, especialmente, deben evitarse los intentos superficiales de mitigar el dolor mediante frases hechas y eufemismos que no vengan al caso. Por ejemplo, puede usarse la palabra *muerte* siempre y cuando se haga de forma no forzada.
- g) Todos sabemos que los finales no son necesariamente idílicos, ni las personas se muestran serenas en dichas circunstancias. Pueden haberse producido dificultades importantes en el proceso asistencial, no tan solo con el paciente, sino también con sus familiares o allegados. En este sentido, es crucial que la carta sea **congruente**; es decir, no se trata de expresar en ella todo lo que pensamos o sentimos sobre las personas implicadas o la situación. Lo que sí es necesario es que todo aquello que expresemos sea realmente lo que pensamos o sentimos. Sin congruencia, la carta es una amenaza.

h) Y, por último, es importante tener muy en cuenta que la carta de condolencia no es únicamente un consuelo constante, sino también una **conversación permanente**. Desafortunadamente, las dificultades en el momento de empezar una carta hacen que muchos profesionales renuncien a este gesto. La inercia lleva a pensar que debemos escribir mejor de lo que hablamos, sustituyendo el lenguaje natural y sencillo por un esfuerzo constante de prosa literaria, con expresiones poco sinceras y sentidas. En este sentido, se recomienda que los profesionales encargados de la redacción de la carta intenten hacer todo lo posible por imaginar que están hablando en persona con el familiar, usando el vocabulario y las expresiones habituales en una conversación. Una buena carta es como una visita sobre el papel. La finalidad es que el familiar sea capaz de ver y escuchar al mismo tiempo que lee.⁶

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

El planteamiento inicial es que todos los dolientes podrían beneficiarse, *a priori*, de una carta de condolencia. Sin embargo, será necesario evaluar los posibles criterios de exclusión, porque no todas las herramientas terapéuticas están indicadas en todas las situaciones:

- **Criterio de vinculación insuficiente.** Pacientes en los que el proceso asistencial no ha posibilitado la generación de un vínculo significativo (por ejemplo, ingresos breves).
- **Criterio de prevención de conflictos.** Conflictos previos significativos con el equipo asistencial. La carta puede ser vivida como algo no congruente.
- **Criterio de relación especialmente ambigua o conflictiva con el fallecido.** En este caso se necesita otro tipo de intervención, de marcado signo psicoterapéutico.

Intervenciones recomendadas

Este es un modelo de protocolo de actuación tras el fallecimiento de un paciente en una institución con un equipo de cuidados paliativos, de cara al envío de la carta de condolencia. Puede ser adaptado a cualquier recurso desde el que se haya atendido al paciente. Veamos (tabla 1):

Tabla 1. Protocolo de actuación por un equipo de cuidados paliativos tras el fallecimiento del paciente en una institución sanitaria

| DIAGRAMA DE FLUJO | PARÁMETROS |
|--|--|
| <p>IDENTIFICACIÓN DEL RECEPTOR O RECEPTORES Y COMPROBACIÓN DEL FALLECIMIENTO DEL PACIENTE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se procede a recoger distintos datos del paciente y de los potenciales destinatarios de la carta cuando el paciente está ingresado. • Una vez producido un <i>exitus</i>, se verifica la fecha exacta del mismo y el psicólogo responsable del seguimiento valora el cumplimiento de los criterios de inclusión o exclusión para la redacción y envío de la carta. Si tiene dudas, coteja el caso con el último médico responsable y con la supervisora de enfermería. Se toma la decisión conjuntamente. Se anotan también factores de protección y de riesgo de duelo complicado de los familiares o allegados más significativos. • Criterios de exclusión: a) criterio de vinculación: pacientes en un único ingreso sin posibilidades de vínculo significativo con él o su familia; b) criterio de prevención de conflictos: conflictos significativos con el equipo asistencial; c) criterio de parentesco: relaciones ambiguas o no reconocidas. | <ul style="list-style-type: none"> • Recursos: historia clínica; hoja de registro con los datos de potenciales receptores (tabla 1); espacios formales e informales interdisciplinarios. • Responsable: psicólogo o psicóloga que haya llevado el caso. • Tiempo: desde la valoración del riesgo significativo de fallecimiento hasta la decisión de redacción de la carta, durante la primera semana tras el <i>exitus</i>. |
| <p>ELABORACIÓN DE LA CARTA DE CONDOLENCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Redacción de la carta de condolencia atendiendo a una estructura o modelo prefijados, basada en la conceptualización de las tareas de duelo de Worden y en la consideración de factores de riesgo y de protección de duelo complicado. • Si existen dudas, supervisión con la persona responsable del equipo de psicólogos. | <ul style="list-style-type: none"> • Recursos: modelo de carta de condolencia. • Responsable: psicólogo o psicóloga que haya llevado el caso. • Tiempo: segunda semana tras el <i>exitus</i>. |
| <p>RECOGIDA DE FIRMAS Y ENVÍO DE LA CARTA DE CONDOLENCIA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Se pasa la carta para su firma voluntaria en la reunión matinal de pase de guardia del servicio (médicos y psicólogos). • Posteriormente, se traslada al <i>office</i> de enfermería de la planta durante dos días para facilitar su firma por el personal de enfermería de todos los turnos. • Se entrega la carta a la secretaria del servicio para proceder a su envío. | <ul style="list-style-type: none"> • Recursos: administrativo o administrativa del servicio. • Responsable: psicólogo o psicóloga que haya llevado el caso. • Tiempo: tercera semana tras el <i>exitus</i>. |

REGISTRO DEL ENVÍO Y DE LA RESPUESTA DE LA CARTA DE CONDOLENCIA

- Cumplimentación del registro de envío anotando, entre otros datos, fecha de *exitus* y fecha de envío, y en el caso de no haber elaborado la carta, explicitando brevemente el motivo.
- En el caso de recibir respuesta por parte de los destinatarios, se cumplimenta un registro de respuesta anotando los datos del caso, así como la fecha y la modalidad de respuesta (llamada de teléfono, carta a la Gerencia, visita de agradecimiento, etc.).

- **Recursos:** registros del envío y de la respuesta de la carta de condolencia.
- **Responsable:** psicólogo o psicóloga que haya llevado el caso.
- **Tiempo:** después del envío de la carta.

Veamos ahora los **elementos fundamentales para la redacción** de una carta de condolencia.^{6, 13-15}

A. Personalización de los receptores

- Dirigir la carta, en primer lugar, al cuidador o cuidadores principales, seguidos del resto de la familia o personas significativas, incluyendo los nombres en el encabezado.
- Especificar las relaciones de parentesco entre los destinatarios y el fallecido.

«Apreciados Jorge, Patricia y demás familia:»

«Apreciada Lina y familia de Valencia y de Cáceres:»

«Apreciada Carmen, hermanos de Antonio y demás familia:»

B. Contextualización

- Encuadre temporal.
- Enunciado del objetivo: expresar condolencia.
- Utilización del nombre propio del paciente.

«Hace casi tres semanas que Pedro ya no está entre nosotros, y hoy, desde el recuerdo, queremos expresar nuestra más sincera condolencia por la pérdida de una persona tan especial como era vuestro padre.»

13. Pangrazzi, A. *La pérdida de un ser querido. Un viaje dentro de la vida*. Madrid: San Pablo, 2004.

14. Santisteban Etxeburu, I. «Un método de elaboración de una carta de duelo personalizada a los familiares». *Medicina Paliativa* 2004;11(1):12-16.

15. Runkle, C. «The letter of condolence». *The Permanente Journal* 2003;7:69-70.

C. Tiempo de la enfermedad

El reconocimiento del tiempo transcurrido durante la enfermedad del paciente será un factor de conexión con el sentir de la familia:

- Cuando el curso de la enfermedad es superior a las expectativas familiares iniciales, puede haber producido una mayor sobrecarga familiar y un desgaste en los cuidados.
- Cuando ese tiempo es escaso, puede haber generado en los familiares un estado de confusión y de desconcierto en cuanto al proceso de la enfermedad y a las intervenciones desarrolladas por el equipo sanitario.

«El proceso de la enfermedad de Diego ha sido especialmente duro y largo. Una experiencia realmente difícil de sostener, que posiblemente os ha supuesto un esfuerzo sobreañadido muy importante. En estos momentos, puede suceder que uno se pregunte si realmente valió la pena todo ese esfuerzo, especialmente el de Diego...»

«Entendemos que en estos momentos, cuando nadie esperaba que Pablo falleciera, os estéis preguntando cómo ha podido suceder y aparezcan sentimientos de impotencia, de no creer lo que ha sucedido, de rabia por no haberlo podido evitar, y la sensación de que las cosas no siempre están en nuestras manos ni ocurren como deseamos.»

D. Validación emocional en clave de normalización

Lo habitual es que los familiares empiecen a experimentar cambios de actitud y reacciones emocionales desconocidas para ellos hasta el momento. Por ello, conviene validar y normalizar posibles sentimientos suscitados tras la pérdida, con el fin de anticiparse a una interpretación negativa de los mismos. En ocasiones, es útil empezar con una generalización o planteando la posibilidad —no la certeza— de que existan ciertas reacciones.

«Algunos familiares, en situaciones similares a la vuestra, nos refieren sentimientos de impotencia y de culpabilización, preguntándose si podían haber hecho algo más. Es una cuestión que surge muy a menudo. No obstante, quienes os hemos visto en el día a día queremos expresaros que vuestra labor de cuidado ha sido...»

«Es probable que ahora suponga un inmenso dolor aceptar que ella ya no volverá, y que os sintáis extraños ante esta realidad.»

E. Detallar aspectos significativos del paciente

Retratar al paciente incluyendo pinceladas de su carácter o de su vida que sirvan de recuerdo positivo para los destinatarios. Para ello, pueden utilizarse cualidades especiales del paciente, enseñanzas o legado recogido por el equipo durante su estancia, anécdotas divertidas —que suelen ser muy apreciadas por la familia—, etc. Es importante no tener miedo a introducir algún elemento de humor, ya que recordar momentos de felicidad tiene un poder especialmente sanador.

«Manolo ha sido una persona de la que es difícil olvidar su generosidad, su sensibilidad y su capacidad para proteger a sus seres queridos.»

«Sabemos que será muy difícil compensar su ausencia, su bondad, su discreción, su humildad, su amabilidad... Siempre con su sonrisa lista cada mañana y recibiéndonos con ese guiño a la vida que lo hacía único.»

F. Detallar aspectos significativos de la familia y allegados, explicitando sus recursos y habilidades de afrontamiento

- Reconocimiento de la labor familiar y su utilidad, con el objetivo de prevenir los sentimientos de culpa que puedan surgir como consecuencia de la propia autocrítica.
- Manifiestar la visión del equipo sobre el consuelo que el paciente recibió gracias a la familia y allegados durante su enfermedad.
- Asimismo, es importante visibilizar la individualización del duelo en cuanto al carácter específico de la relación entre cada miembro de la familia y el fallecido.

«Queremos expresar nuestra admiración por cómo habéis acompañado a Sofía. Con vuestra entrega y dedicación, habéis logrado que viviera su última etapa muy bien atendida y rodeada de los suyos. Creemos que, en medio del dolor, podéis sentir la satisfacción de haber alcanzado el objetivo de que se sintiera protegida y cuidada.»

«Pese a la dura situación, habéis demostrado un apoyo incondicional y un gran amor, facilitando que todo este proceso fuese más llevadero para él.»

«Habéis sabido cuidarla, ofreciéndole con total generosidad aquello que ella esperaba de cada uno de vosotros. Se ha sentido tranquila y esperanzada gracias a vuestra unión en los buenos momentos y a vuestro ánimo, sin perder la esperanza, en los malos.»

«Durante la enfermedad, nos enseñasteis cómo la unión familiar resultaba el pilar fundamental para vosotros al afrontar los momentos difíciles. Por ello, os animamos a que no perdáis esa gran fortaleza que tanto admiramos y que tan difícil es de conseguir.»

G. Detallar la vivencia del equipo en la asistencia al paciente

Transmitir a la familia que, para el equipo sanitario, fue muy importante poder participar en los cuidados del paciente.

«Nos gustaría agradeceros la confianza que habéis depositado en el equipo, colaborando con nosotros durante todo el proceso, en los cuidados y en las atenciones hacia María, incluso en los momentos de mayor dolor e incertidumbre.»

H. Disponibilidad de apoyo

Se trata de ofrecer ayuda de forma específica y auténtica, realizando una oferta de acompañamiento lo más definida posible y que pueda cumplirse.

«Sabed que estamos a vuestra disposición por si consideráis que os podemos ser de ayuda.»

«Sabemos que la muerte de un hijo es una circunstancia que hace especialmente difícil superar el duelo. No queremos huir de vuestro dolor. Que sepáis que, desde el servicio, el equipo de psicólogos también os puede acompañar en estas circunstancias. Es vuestro derecho.»

I. Despedida

Es importante intentar no utilizar fórmulas demasiado estereotipadas, que puedan restar el respeto que se pretende transmitir a los dolientes.

«Os mandamos el mejor de nuestros abrazos de todos y cada uno de los que formamos el equipo. Con afecto y reconocimiento...»

J. Firmas

Como es obvio, son voluntarias. Puede firmar la carta todo el personal que haya participado en el proceso de la enfermedad: médicos, personal de enfermería, psicólogos, auxiliares, celadores, servicio de limpieza, etc. Solemos recomendar que las firmas, de algún modo, sean legibles, al menos las de los profesionales que sientan que han mantenido un vínculo más significativo con el paciente y la familia. La experiencia nos dice que ese pequeño detalle es especialmente gratificante.

A modo de ejemplo, se presenta una carta tipo, con la estructura habitual indicada a la izquierda. Ahora bien, este ejemplo es una propuesta de máximos. Bastaría, como mínimo, que la carta de condolencia incorporara un reconocimiento de la vida y los valores del paciente, así como un reconocimiento del dolor y las capacidades de los dolientes.

Tabla 2. Ejemplo de carta de condolencia

| Fecha | Madrid, 2 de febrero de 2015 |
|--|--|
| Encabezamiento personalizado | Apreciados Alberto y Rosa, apreciados hermanos de Cristina y demás familia |
| Contextualización temporal y de objetivos | Hace casi un mes que Cristina ya no está entre nosotros. En estos momentos, que suponemos difíciles por su ausencia, queremos expresaros nuestra cercanía y condolencia. |
| Detalle de aspectos significativos del paciente | Recordamos a Cristina como una persona honesta en la palabra y en la expresión. Siempre supo decirnos cuáles eran los momentos en los que quería abrirse a nosotros y cuáles aquellos otros en los que prefería convivir con su silencio, ejerciendo así su libertad. |
| Tiempo de enfermedad | Ciertamente, ha sido un proceso muy largo y, también por ello, muy duro para todos. |
| Validación emocional en clave de normalización | Al igual que vuestro desasosiego puede ser también ahora muy duro. |
| Detalle de aspectos significativos de los familiares y de sus recursos como habilidades de afrontamiento | Cada uno de vosotros ha sabido aportar, a su manera, lo que Cristina iba necesitando. Las muestras de cariño entre los hermanos, así como la presencia sólida y activa en el cuidado de Rosa y Alberto, permitieron que nunca perdiera la dignidad. La unión, entereza y discreción de toda la familia, sin perder la sensibilidad, han sido un ejemplo para todos nosotros, y deseamos que os puedan ser útiles también de ahora en adelante. |
| Detalle de la vivencia del equipo en la asistencia al paciente | Para nosotros, la experiencia de haber acompañado a Cris ha sido importante. |
| Disponibilidad (en este caso más específica) y despedida | Y, por ello, desde el equipo de Hematología queremos enviaros el mejor de nuestros abrazos y quedamos a vuestra disposición. La experiencia del duelo es enormemente dura, y más por la juventud y la peculiaridad de una persona tan especial como Cristina. Si podemos hacer algo por acompañaros en este proceso de duelo, no dudéis en hacérselo saber. Con afecto y reconocimiento, |
| Firmas | (Preferiblemente, que se entienda el nombre de la persona que firma.) |

Aspectos específicos en el fallecimiento de niños¹⁶

- a) Independientemente de la edad del niño o niña, es importante añadir aspectos que retraten al paciente, incluyendo características de su temperamento,

16. Alameda, A.; Barbero, J. «El duelo en padres del niño oncológico». *Psicooncología* 2009;6(2-3): 483-496.

gestos y tipo de comunicación con el entorno, juegos, anécdotas, gustos o preferencias y habilidades especiales. Si existe algún muñeco u objeto de apego para él, merece la pena señalarlo.

«Nos acordamos del potito de pollo con arroz que tanto deseaba y que no siempre llegaba, de las fotos que se hacía para ver lo guapa que estaba y, ¡cómo no!, de cómo nos lanzaba besos cada vez que salíamos de la habitación con su querido trapito en la mano.»

- b) Los niños suelen llevar una vida mucho más normalizada durante su estancia en el hospital que los adultos (van al colegio, juegan en la habitación con sus juguetes, etc.), creando momentos cotidianos de los que es testigo el personal del centro. Recoger parte de esa vivencia puede ayudar a los padres a recordar su capacidad de hacer fácil lo difícil.

«Nos acordamos con cariño de vuestra capacidad para convertir una habitación de hospital en un hogar para vuestra hija. La lamparita de noche, el balcón imaginario, la cuna en la puerta del pasillo para que ella también pudiera estar allí... son algunos de los gestos que tuvisteis con ella y que permitieron que se sintiera parte del todo.»

- c) Ante la frustración por la pérdida, los padres corren el peligro de subestimar el camino recorrido hasta ese momento. Recuperar los valores por los cuales la familia perseveró, así como reconocer que adoptó un papel identificante y específico en la educación de sus hijos, permite que los padres puedan empezar a dar un significado a la lucha entablada y valorar la supervivencia de un legado familiar de tipo más trascendental.

«El esfuerzo, la perseverancia y la valentía han sido tres constantes en vosotros, y gracias a ello Valeria alcanzó metas inesperadas que la hacían sentirse más viva, más plena, más feliz.»

- d) Es necesario abordar los posibles sentimientos autoinculpatorios por la imposibilidad de proteger al hijo de la enfermedad y de la muerte. De forma visible, es importante mandar un mensaje que intente mitigar ese dolor reforzando el papel de la familia no solo como cuidadores, sino también como padres.

«Sabemos que ha habido ingresos difíciles de superar y síntomas complicados de llevar. Y, sin embargo, nos habéis dado una lección de cuidados y de entrega diaria. Recordamos cuando su madre nos decía que lo único que quería era cuidarlo toda su vida. Hoy te queremos decir que, en medio del dolor, es compatible que te puedas sentir orgullosa de haberlo logrado hasta donde la realidad os lo permitió.»

Los profesionales somos parte relevante en el proceso de la enfermedad y, tras el doloroso desenlace de la misma, podemos también ser parte relevante en el

proceso del duelo, al menos como oportunidad terapéutica. Este tipo de intervención mantiene la congruencia con respecto a la necesidad de incluir la experiencia del sufrimiento¹⁷ dentro de la cartera de servicios del sistema sanitario, incluso en hospitales de tercer nivel. Desde esta perspectiva, atendemos a las **necesidades, y no solo a las demandas**, de los usuarios del sistema, aplicando, como nos pide la OMS,¹² una dinámica claramente **preventiva**.

El protocolo mostrado aquí favorece el trabajo multidisciplinario (con la intervención de médicos, personal de enfermería y psicólogos), en una dinámica interdisciplinaria. En la misma línea, se fomenta la dinámica del autocuidado de los profesionales, facilitando la despedida de las personas con las que se han mantenido lazos significativos y habitualmente intensos.

13.7.5. Breve resumen

Los **mínimos** para conservar el **poder terapéutico** de una **carta de condolencia** son muy claros:

- Reconocimiento de la vida y de los valores del paciente.
- Reconocimiento del dolor y de las capacidades de sus familiares y allegados.

Como un familiar nos manifestó hace tiempo: «Nos disteis hace semanas un certificado de muerte. Esta carta se convierte en un certificado de que el camino tuvo y tiene sentido, un auténtico certificado de vida».

17. Barbero, J.; Bayés, R.; Gómez Sancho, M.; Torrubia, P. «Sufrimiento al final de la vida». *Med Pal* 2007;14(2):93-99.

14.1. Protocolo de elaboración del documento de instrucciones previas

Javier Barbero Gutiérrez

Helena García Llana

14.1.1. Descripción del tema

Vivimos en una sociedad compleja y plural, afortunadamente, con valores diferenciados. Por otra parte, parece ser que el eje del sistema sanitario del siglo XXI quiere pivotar alrededor del paciente, alguien que, como sujeto, suele desear participar activamente en los procesos de toma de decisiones (TDD) que tienen que ver con su salud, con su vida y con su calidad de vida. La práctica clínica nos dice que, en las etapas previas a la muerte, la capacidad de decisión puede verse comprometida, ya sea por factores físicos, cognitivos y emocionales, o por mecanismos de afrontamiento claramente desadaptativos.

La ausencia de capacidad de un paciente, sea temporal o definitiva, nos lleva a las conocidas como *decisiones de representación*, las cuales deben ser lo más fieles posible a los valores propios del paciente.¹ Todo ello está en la lógica de la planificación anticipada de la atención sanitaria. El legislador ha creado² una herramienta conocida legalmente como *instrucciones previas* (IIPP), aunque en el lenguaje de la calle se denominan habitualmente *testamento vital*.

1. Silveira, M. J.; Kim, S. Y.; Langa, K. M. «Advance directives and outcomes of surrogate decision making before death». *N Engl J Med* 2010;362(13):1211-128.
2. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (art. 11).

Por el documento de IIPP, como afirma la ley, «una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo».

Todas las comunidades autónomas han legislado a partir de esa ley básica y tienen sus propias normas, registros y formularios. De ahí la conveniencia de acceder a la regulación autonómica para conocer los detalles del propio territorio. También es importante saber que se ha constituido un registro estatal de IIPP, con el fin de que los profesionales que asisten a los pacientes puedan telemática y confidencialmente acceder a ese documento desde cualquier punto del Estado.

También conviene saber que la mayor parte de las comunidades autónomas, pese a contar con su formulario y su registro autonómico, admiten la realización del documento y su validez legal, aunque no pase por registro, si cumple con los requisitos de la normativa. Esto es muy importante, porque la creación de IIPP en la atención paliativa puede ser desarrollada durante el propio proceso asistencial y tener validez legal sin la dificultad de registrarlas oficialmente.

De todos modos, la clave está en que seamos capaces de convertir un derecho en una **oportunidad terapéutica**.

14.1.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Aún es pequeño el desarrollo de las IIPP en nuestro país, y su utilización terapéutica,³ todavía menor. Prácticamente no existen publicaciones sobre su potencialidad terapéutica, aunque sí se han desarrollado trabajos en el ámbito anglosajón que relacionan las IIPP con una mejor calidad de vida y calidad de muerte.⁴ Sin embargo, pueden hallarse algunas experiencias interesantes^{5, 6} tanto en la atención primaria como en la especializada.

3. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las Instrucciones Previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.
4. Garrido, M. M.; Balboni, T. A.; Maciejewski, P. K.; Bao, Y.; Prigerson, H. G. «Quality of Life and Cost of Care at the End of Life: The Role of Advance Directives». *J Pain Symptom Manage* 2015;49:828-835
5. Epstein, A. S.; Volandes, A. E.; O'Reilly, E. M. «Building on Individual, State, and Federal Initiatives for Advance Care Planning, and Integral Component of Palliative and End-of-Life Cancer Care». *J Oncol Pract* 2011;7(6):355-359.
6. Sánchez-Tomero, J. A.; Rodríguez-Jornet, A.; Balda, S.; Cigarrán, S.; Herrero, J. C.; Maduell, F.; Martín, J.; Palomar, R. (Grupo de Ética y Nefrología de la SEN). «Exploring the opinion of CKD patients on dialysis regarding end-of-life and Advance Care Planning». *Nefrología* 2011;31(4):449-456.

14.1.3. Objetivos terapéuticos específicos

1. Respetar y promover la **autonomía moral** del paciente y sus valores, precisamente en momentos de gran fragilidad.
2. Reconocer de forma operativa la **dignidad** que pertenece a las personas, situándolas como centro del proceso asistencial y realzando los factores **biográficos** que acompañan todo el proceso biológico.
3. Presentar a los pacientes una herramienta **legal**, de la que además están en **su derecho**, con **potencialidades terapéuticas**.
4. Visibilizar y dejar **constancia expresa** de los valores y decisiones del paciente que afectan a su salud.
5. **Prevenir** la tentación de tomar decisiones con un **enfoque paternalista**.
6. Facilitar la **apertura del diálogo y la comunicación difícil** entre los implicados (paciente, familia y equipo), ante cuestiones relacionadas con el final de la vida.
7. Facilitar un **proceso deliberativo** en el que se discute no tan solo sobre los medios, sino también sobre los fines y valores en juego, para clarificar la TDD.
8. **Aumentar la percepción de control** y el control sobre su situación, con la consiguiente disminución de sufrimiento ante escenarios hipotéticamente amenazantes.
9. **Visibilizar la actitud de respeto** de los profesionales por el mundo de valores del paciente, generando o potenciando así una relación de mayor confianza y complicidad.
10. **Disminuir la incertidumbre** del equipo asistencial en el proceso de TDD al incorporar **criterios biográficos** personalizados relevantes del propio paciente, así como escenarios temidos e instrucciones.
11. Facilitar al paciente una herramienta de **cuidado para con sus propios** familiares y cuidadores, ante la posibilidad de futuras decisiones por representación.
12. Permitir que el paciente **identifique al interlocutor** que él elija de entre su mundo de familiares y allegados.
13. Facilitar a los **familiares y allegados la clarificación de las decisiones**, en un escenario de anulación de competencias, incertidumbre y elevada tensión.
14. **Prevenir potenciales conflictos** futuros en la TDD al existir un marco de referencia.
15. Fomentar la **garantía de apoyo** en escenarios de pérdida de control directo del paciente.
16. Promover la **calidad asistencial y la excelencia profesional**.
17. Aportar **seguridad ética y jurídica** a los profesionales sanitarios.

14.1.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- Estamos en un contexto de final de vida, con situaciones clínicas y asistenciales **potencialmente amenazantes** para la persona.
- Las IIPP tienen que ver tanto con la **salud biológica** como con la **salud biográfica** de los ciudadanos. Es más, se pueden convertir en una herramienta para generar salud biográfica.
- Conviene revisar la **legislación autonómica** vigente en la comunidad del paciente. También, para confirmar si el documento tiene o no validez legal si no pasa por el registro oficial.
- Las IIPP son una herramienta más en la **planificación anticipada** de la atención sanitaria, como lo puede ser, por ejemplo, una orden de no reanimación cardiopulmonar.
- Las IIPP deben ser presentadas como posibilidad, en un contexto terapéutico de **confianza**, que es lo primero que hay que trabajar.
- La actitud del clínico, cuando existan criterios de indicación, deberá ser **proactiva**, de oferta y de ir más allá de la dimensión informativa.
- El objetivo no es conseguir una simple firma o terminar un documento. El **proceso** de creación del mismo y las implicaciones terapéuticas que conlleva pueden ser tan importantes como el **resultado (documento)**.
- Nos movemos en un **marco de fragilidad** con mucha carga emocional. La propuesta debe ser cuidadosa y empática, realizada desde una **actitud de acogida**. Este marco permite abordar directamente las preocupaciones relacionadas con el final de la vida.
- No debemos perder la línea del proceso ni el respeto por **los tiempos** del paciente, para quien no es fácil hablar de estos temas. Una exploración de los valores y decisiones que están en juego también puede ser especialmente dolorosa, aunque después facilite el engranaje terapéutico.
- Esta herramienta se establece en un **modelo de relación deliberativo** (ni paternalista ni informativo).
- La oferta de la realización de este proceso y este documento deberá llevarse a cabo bajo criterios de indicación clínica. No sirve para todos los pacientes. Veamos brevemente los **criterios de inclusión o indicación** más recomendados:
 - a) Expresión de miedos y preocupaciones del paciente acerca del futuro: quién lo podrá cuidar, si estará muy solo si le pasa algo, padecer obstinación terapéutica, ser una carga para los demás, temer conflictos familiares en la TDD, etc.
 - b) Paciente muy controlador o muy celoso de sus espacios de decisión.

- c) Paciente que maneja con gran dificultad la incertidumbre.
- d) Paciente que expresa su agotamiento por el proceso terapéutico, que vive una experiencia que es un «nunca acabar», sin percepción de cambio en positivo, y que teme que se alargue innecesariamente.
- e) Paciente que presenta factores de alto riesgo de padecer manifestaciones de la enfermedad que alteren significativamente su capacidad cognitiva (tumores cerebrales, algunas enfermedades neurodegenerativas, etc.).

Veamos ahora algunos **criterios de exclusión o contraindicación**:

- a) Paciente no debidamente informado.
- b) Paciente con negación diagnóstica o pronóstica.
- c) Paciente con alto nivel de angustia por la enfermedad y sus posibles consecuencias.
- d) Paciente que se halla bajo un pacto de silencio aún no suficientemente resuelto.
- e) Paciente muy dependiente del parecer de familiares o profesionales en los que la propuesta genera un conflicto importante.

En último término, las IIPP solo tienen sentido si su presentación, elaboración, desarrollo y puesta por escrito están inmersos en un **proceso claramente terapéutico**. No olvidemos que puede resultar una herramienta terapéutica, pero también iatrogénica, aunque solo sea por el riesgo de burocratización que presenta.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Parece importante evaluar, en las distintas entrevistas clínicas, los criterios de inclusión o exclusión expuestos.

Intervenciones recomendadas

Propuesta

Para introducir al paciente en el encuentro clínico necesitamos partir, preferiblemente, de un contexto de confianza. Se pueden plantear inicialmente cuestiones como las siguientes:

- Manifestar nuestro interés primordial por respetar su mundo de valores.
- Explicitar que es un derecho que lo asiste.
- Explicar que se trata de una herramienta que facilita la labor de los familiares si él, en un momento determinado, no puede decidir.
- Comentar su apoyo legal, lo que aporta seguridad al paciente.
- Expresar que en muchas ocasiones no se tiene claro qué es lo que se quiere, pero se define mejor qué es aquello que no se desea que ocurra, y cómo manejarlo.

- Dejar una copia de la ley al paciente para que pueda leerla tranquilamente, lo que genera sensación de control. Dependerá de la necesidad del paciente.

Intervención

El documento puede presentar la siguiente estructura, que se irá explicando al paciente:

- a) **Los criterios o valores centrales**, aquello que ha impregnado su forma de entender la vida, sus prioridades. Se le explica que deben ser los criterios claramente centrales para él, porque son los que orientarán la TDD cuando existan dudas en torno a las instrucciones que haya marcado. Los escritos no pueden prever absolutamente todas las situaciones y, por ello, los criterios funcionarán como canon regulativo para esa TDD. Algunos ejemplos:
- > No padecer dolor físico ni psíquico o angustia intensa e invalidante.
 - > La familia, como eje central. Por lo tanto, no cargarles más de la cuenta.
 - > La justicia, como criterio para tomar decisiones.
 - > Una autonomía funcional que me permita desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
 - > La capacidad de relacionarme y comunicarme afectivamente con las personas.
 - > Preferencia por no prolongar la vida por sí misma en situaciones clínicamente irreversibles.

En realidad, se está llevando a cabo la visibilización de su historia de valores, en un proceso comunicativo y deliberativo. Constituye la parte fundamental.

- b) **Situaciones hipotéticas en las que tener en cuenta el documento.** En nuestro escenario del final de la vida, pueden formularse como «enfermedad avanzada terminal» o «situación agónica». Existen varias. No es un requisito indispensable.
- c) **Instrucciones sobre las actuaciones médicas y psicosociales a realizar y a no realizar:**
- «Deseo terminar mi vida sin la aplicación de **soporte vital**, respiración asistida o cualquier otra medida extraordinaria, desproporcionada y fútil que esté dirigida solo a prolongar mi supervivencia artificialmente, o que estas medidas se retiren si ya han empezado a aplicarse.»
 - «Rechazo recibir medicamentos o **tratamientos complementarios**, y que se realicen pruebas o **procedimientos diagnósticos**, si en **nada van a mejorar** mi recuperación o aliviar mis síntomas.»
 - «Deseo que me proporcionen los tratamientos necesarios para **paliar el dolor físico o psíquico**, o cualquier síntoma que me produzca una angustia intensa.»

- «Deseo que se facilite a mis seres queridos y **familiares el acompañarme** en el trance final de mi vida, si ellos así lo manifiestan y dentro de las posibilidades del contexto asistencial.»
 - «Deseo que me sean aplicados todos los tratamientos **precisos para el mantenimiento** de la vida hasta donde sea posible, según el buen criterio médico.»
 - «En el caso de que fuera necesario, dado que no pudieran ser controlados síntomas importantes de otro modo, admito la posibilidad de que se me aplique un proceso de **sedación profunda e irreversible**, sabiendo que es una intervención distinta moralmente a la eutanasia.»
 - «En el caso de ser necesaria la sedación, **quisiera que me avisaran** —si puedo percatarme de ello— antes de iniciarla. Aunque pueda ser duro, preferiría despedirme». O quizás al contrario: «No deseo que me avisen, sería demasiado angustioso.»
 - «En principio, quiero que me atiendan en **mi domicilio** y no ingresar en un hospital. No obstante, admitiría el ingreso en el hospital si no hubiera otra forma de controlar realmente los síntomas, o si la carga de mis cuidados fuese excesiva para mi familia.»
 - «Cuando fallezca, quisiera **que me incinerasen** (o enterrasen, etc.) y que las cenizas fuesen destinadas a... (aquí es útil deliberar sobre qué desean quienes serán finalmente los deudos).»
 - «También deseo (o no deseo) que se me provea de toda la **asistencia religiosa o espiritual** que pudiera necesitar (o hablar del funeral religioso, etc.).»
 - «Deseo también que tanto mi médico o médica de atención primaria como el del hospital introduzcan en la **historia clínica** una copia de este documento.»
 - «Quiero que, en la interpretación y aplicación de este documento, se tenga en cuenta **preferentemente la opinión** (o se lleven a cabo las decisiones) **de mi representante**.»
 - **Agradecimientos**, reconocimiento de los cuidados a los cuidadores (prevención de duelo complicado), etc.
- d) **Designación del representante** (o representantes, según la comunidad autónoma) como interlocutor necesario con el equipo sanitario (suele ser opcional). En ocasiones es útil explicar el porqué de la elección de ese representante y no otros que, teóricamente, podrían encontrarse en las mismas condiciones, precisamente para prevenir conflictos. Ejemplo: «Quiero designar a mi hermana XXXXX, con DNI XXXXXXXXXXXXX, como representante para que —como sugiere la legislación—, llegado el caso, sirva como interlocutora con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de estas instrucciones previas. Quiero dejar muy claro que, tome la decisión que tome, esta tiene mi respaldo, pues sé de su amor hacia mí y sé que ella va a intentar ser fiel transmisora de mis criterios y decisiones. No quisiera que en el futuro recibiera ningún tipo de recriminación por haber tomado cualquier decisión posible. Elijo a mi hermana y no a mi madre, XXXX, pre-

cisamente por cuidar a esta última, pues sé lo difícil que puede ser especialmente para ella tener que tomar parte en este tipo de decisiones.»

- e) **Posibilidad de revocación del documento:** «Se me ha informado de que, en cualquier momento, puedo revocar el contenido de este documento».
- f) **Firma de testigos,** según criterios de la legislación autonómica. La clave es crear un proceso dialógico y deliberativo que permita no tan solo entrar en aquello que el paciente desea para cuando no pueda explicitarlo, sino también explorar el territorio actual de la TDD, a fin de clarificar valores. Es una herramienta creada para favorecer el futuro y que fortalece en el presente la relación clínica.

Unos últimos apuntes. A veces, el paciente duda acerca de si algún familiar debe conocer que va a realizar IIPP o su contenido. Lo deseable es que lo sepa y que, en la medida en que él lo desee, participe también en la deliberación, en función de lo que lo conozca. En cualquier caso, si el paciente decide que no debe participar, suele ser útil explicar en el documento el porqué, en el caso de que sea alguien a quien se quiere proteger, precisamente para que no se sienta ninguneado.

Los profesionales ayudan también presentándole los distintos borradores que se irán enriqueciendo, dada la posible dificultad del paciente en ir poniéndolo por escrito. Insistimos en que el proceso es tan importante como el resultado.

Conviene comentar al resto del equipo tanto lo que se está realizando como el resultado definitivo del documento. Asimismo, es necesario garantizar la accesibilidad al mismo (historia clínica).

14.1.5. Breve resumen

- Objetivos del documento: promover la autonomía moral, proporcionar al paciente herramientas de control y facilitar la comunicación terapéutica.
- Debe plantearse con exquisitez. Es un derecho, pero el planteamiento es terapéutico.
- Hay que estar atentos a los criterios de inclusión y exclusión de la propuesta.
- Es preciso ir contando al paciente sus distintos beneficios (objetivos).
- Conviene informarle de las partes del documento e ir recogiendo lo que vaya contando. Le ayudaremos con ejemplos, en función de lo que lo conocemos, etc.
- En función del tiempo disponible, se le ofrecerán distintos borradores, que podrá ir compartiendo con su familia, el representante que elija, etc.
- Se compartirá con todo el equipo terapéutico y será accesible para los profesionales.

Bibliografía recomendada

Couceiro, A. «Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas». *Rev Calidad Asistencial* 2007;22(4):213-222.

14.2. Toma de decisiones compartida

Javier Barbero Gutiérrez

14.2.1. Descripción del tema

Tomamos decisiones continuamente, solos o con otras personas, en el ámbito personal y en el profesional. Normalmente, a partir de criterios debidamente internalizados que, como constancias comportamentales, simplifican la vida. Incluso muchas de nuestras rutinas diarias son construcciones en cadena que implican un proceso decisional plagado de microdecisiones secuenciales. En la mayor parte de los casos, decidimos en base a la experiencia pasada, los modelos cotidianos o, incluso, las inercias no cuestionadas.

En el ámbito clínico, sin embargo, necesitamos recuperar un quehacer crítico para discernir los procedimientos y criterios para la toma de decisiones (TD), tanto por la relevancia habitual de las decisiones, sobre valores muy sensibles (la salud, la vida, la calidad de vida, etc.), como por lo cambiante de las variables intervinientes.

La transición a los cuidados paliativos es uno de los ámbitos donde cuidar esta perspectiva, porque se produce un cambio radical de la actitud terapéutica (la renuncia a intentar curar), una dolorosa aceptación de límites, un gran impacto emocional y un nuevo cúmulo de decisiones: retirada de tratamientos de soporte vital, sedación, propuesta de instrucciones previas, etc. Es en este contexto donde situamos la necesidad de desarrollar procedimientos de toma de decisiones compartida (TDC), que requiere que «un clínico no busque solamente comprender las necesidades de cada paciente y desarrollar alternativas razonables para satisfacer esas necesidades, sino también presentar las alternativas de un modo que permita a los pacientes elegir lo que ellos prefieren».¹

Por TDC, siguiendo una definición clásica,² entendemos «la interacción profesional-paciente, en la que hay dos vías de intercambio de información, con la participación de ambas partes en la decisión». Por lo tanto, tenemos, como tres

-
1. President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship*. Washington, 1982.
 2. Charles, C.; Gafni, A.; Whelan, T. «Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model». *Soc Sci Med* 1999;49:681-692.

elementos clave, la doble dirección de la transferencia, su carácter interactivo y, por último y muy importante, la necesaria simetría en la relación interpersonal, para poder llegar a acuerdos.

14.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La TD es compleja cuando los temas son centrales y aparece la incertidumbre (por el contenido de las mismas, sus consecuencias o la implicación emocional que suponen). Es la temática de la incertidumbre y las estrategias de comunicación del riesgo donde más se ha profundizado en estas cuestiones.

De hecho, se ha investigado esta temática en pacientes con cáncer,³ y se ha determinado que la incertidumbre tiene que ver con variables como la fiabilidad de los apoyos sociales de cara al afrontamiento, el diagnóstico y pronóstico, la necesidad de descifrar la información y conducta del médico, la repercusión en otros ámbitos como puede ser el laboral, la atribución causal de la aparición de la enfermedad, los compromisos a adquirir en las decisiones, la valoración sobre la competencia del equipo sanitario, la eficacia atribuida a los tratamientos y un largo etcétera.

14.2.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) Respetar y promover la autonomía moral de los pacientes y (en su caso) de los familiares, aportando herramientas de control.
- b) No abandonar y acompañar a los pacientes en el proceso de TD.
- c) Prevenir el sentimiento de culpa en pacientes y familiares ante decisiones difíciles, complejas o dolorosas.
- d) Facilitar a los profesionales el manejo de las variables biográficas para la TD.
- e) Promover la deliberación en la relación clínica.

3. Kasper, J.; Geiger, F.; Freiburger, S.; Schmidt, A. «Decision-related uncertainties perceived by people with Cancer modelling the subject of shared decision making». *Psychooncology* 2008;17:42-48.

14.2.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- a) Los dos ejes críticos de la decisión son la **indicación clínica** y la **elección del paciente**. La indicación clínica pertenece al ámbito profesional y pone el acento en las variables objetivas y en la protección de la salud biológica. La elección del paciente pertenece al ámbito personal, pone el acento en las variables subjetivas y busca proteger y promover la salud biográfica. Los criterios de elección autónoma la colocarían como informada, voluntaria, auténtica (al menos, no en contradicción con su mundo de valores) y realizada por una persona competente para ello.
- b) La **historia de valores** debe ser incorporada al proceso de TD como un elemento imprescindible.
- c) Tipo formal de decisión: dilemática o problemática.⁴ Desde el enfoque dilemático, las cuestiones éticas tienen siempre y necesariamente una respuesta, y esta es siempre única, y además se reducen las cuestiones éticas a variables estrictamente técnicas. Es una metodología **decisionista** en la que, básicamente, lo único que interesa es el resultado. Por el contrario, para el enfoque problemático no es evidente que las cuestiones tengan siempre solución, y tampoco es evidente que, de tenerla, esta sea una y la misma para todos. Utiliza una metodología **deliberacionista** y busca una respuesta que tenga en cuenta los intereses y valores de las partes en conflicto. Esta perspectiva subraya la importancia del proceso, y no solo de la meta.
- d) **Información**. Se comparte bidireccionalmente. Los pacientes aportan sus síntomas, su conocimiento sobre la realidad, sus expectativas, sus preferencias, el nivel de información que desean, todo ello en un espacio concreto de valores. Sabemos que la exploración de todos estos aspectos, por parte de los profesionales, es compleja y que, además, aparece la interacción con las emociones. El derecho de los pacientes a la verdad supone decirles todo lo que quieren saber y solo lo que quieren saber, y establecer una garantía de soporte ante el vínculo de confianza, sin huir.
- e) **Comunicación difícil**. Nos exige estar atentos al menos a estas cuestiones:
- Comunicar malas noticias.
 - Comunicar micro malas noticias.
 - Responder a preguntas difíciles.
 - Abordar el pacto de silencio.
 - Incorporar el apoyo emocional al proceso informativo.
 - Acoger reacciones ansiosas ante pacientes y familiares.

4. Gracia, D. «Moral Deliberation. The Role of Methodologies in Clinical Ethics». *Med Health Care Philos* 2001;4:223-232.

f) **Estilo de relación clínica.** En un proceso de TDC, el estilo ideal es el **deliberativo**, por encima del informativo, paternalista o interpretativo. El objetivo es tomar decisiones prudentes⁵ o razonables desde la posición moral del paciente, lo que nos va a suponer no tan solo informar, sino también proponer y acercarnos con delicadeza al terreno de la intersubjetividad. Es posible llegar a acuerdos, lo que ocurre es que, para que eso suceda, como mínimo necesitamos las siguientes condiciones:

- Un lenguaje unívoco, comprensible y adaptado.
- Fundamentación y metodología racional.
- Diferencia entre una ética de mínimos y una de máximos (si los mínimos se cumplen, todo el mundo puede aspirar a máximos diferenciales).
- Reconocimiento del otro como un interlocutor válido en condiciones de simetría moral.
- Actitud deliberativa que no renuncia a las convicciones, pero sí a los dogmatismos.

De todos modos, para poder deliberar existen algunas **precondiciones**⁶ muy claras, a saber:

- Indagación sobre emociones, fragilidades o prejuicios que pueden dificultar la escucha del otro, así como mecanismos de defensa desadaptativos.
- Autorregulación emocional. Tono no impositivo.
- Aceptación de la incertidumbre y del ámbito de las probabilidades.
- Prudencia, como virtud intelectual que permite tomar decisiones racionales y razonables.
- Esfuerzo por diferenciar valores, razones y emociones.
- Aceptación de que toda confrontación sin acogida es una agresión.
- Garantía de soporte.
- Estrategias comunicativas de tipo asesoría (*counselling*).

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

El modelo de TDC suele ser pertinente en cualquier situación en que los pacientes puedan deliberar. No obstante, está mucho más indicado en los siguientes escenarios:

- Los pacientes o familiares, en su caso, tienen muchas dudas en cuanto al proceso de TD.
- Los pacientes están pidiendo ayuda de algún modo, bien por incertidumbre, bien por miedo a las consecuencias, bien por inseguridad.

5. Gracia, D. *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema Universidad, 1989.

6. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

- La decisión es compleja o especialmente dolorosa para los pacientes o terceros.
- Existe percepción de abandono.

Intervenciones recomendadas

- Plantear las decisiones en clave de búsqueda de acuerdo, teniendo en cuenta el mundo de valores del paciente, su historia, la experiencia clínica, etc.
- En la medida de lo posible, dejar tiempo para la metabolización de las dudas y emociones que acompañan el proceso.
- Explicitar que queremos apoyar al paciente en el proceso de decisiones y que no queremos dejarlo solo.
- En determinados casos, el proceso puede terminar con un documento escrito, firmado tanto por el paciente (y/o familiares) como por los profesionales. Por ejemplo, en la retirada de tratamientos de soporte vital a un familiar, en la petición de sedación profunda e irreversible, ante la necesidad de acuerdo entre los pacientes y algunos familiares a quienes les cuestan determinadas decisiones, etc. Siempre, como herramienta de apoyo y desculpabilización.

Los profesionales, a lo largo de todo el proceso decisional, pueden tener en cuenta las siguientes variables, que planteamos no tanto como contrarios, sino como ejes a considerar. Son aspectos o estrategias⁷ que deben ser valorados en el proceso decisional:

- a) Dilema - Problema.
- b) Otros intervinientes - Afectados en el proceso de decisión.
- c) Indicación - Elección.
- d) Riesgos - Beneficios.
- e) Circunstancias - Consecuencias.
- f) Contextos - Procesos.
- g) Fines - Medios.
- h) Necesidades - Satisfacciones.
- i) Corto plazo - Largo plazo.
- j) Emociones - Valores.
- k) Urgente - Necesario.
- l) Reversibilidad - Irreversibilidad.

7. Barbero, J.; Prados, C.; González, A. «Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida». *Psicooncología* 2011;8(1):143-168.

14.2.5. Breve resumen

- Las dos partes intercambian información y participan en la TD.
- Escenario de incertidumbre.
- Objetivos de autonomía moral, no abandono, prevención de culpa y facilitación de la deliberación.
- Atender a la indicación (clínica) y a la elección (biográfica) de forma conjunta.
- Volver más compleja la decisión, no entrar en criterios de dilema.
- Escenario de comunicación difícil.
- Búsqueda de acuerdos teniendo en cuenta las consecuencias de las alternativas, la urgencia, los riesgos y beneficios, la temporalidad, los valores en juego, el corto y largo plazo, la reversibilidad de la decisión, los medios y fines, etc.

Bibliografía recomendada

Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. *et al.* *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1):117-127.

Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Eudema, 1991.

14.3. Protocolo para la toma de decisiones y ajuste del esfuerzo terapéutico

Carme Casas Martínez

14.3.1. Descripción del tema

Toda indicación terapéutica pretende aportar un **bien** al paciente en un momento concreto de su enfermedad. La complejidad de cada proceso final de vida lleva implícito un dinamismo particular que debe singularizar la adecuación de dicha indicación terapéutica. Al mismo tiempo, es necesario valorar la persistencia de dicho bien, evitando actuaciones fútiles desde la prudencia que requiere la incertidumbre pronóstica.

Mientras que el equipo asistencial debe contemplar dicho bien desde la experiencia basada en la evidencia científica y según cada paciente en el momento de la decisión, para los pacientes y sus familias el concepto de bien está estrechamente vinculado a la esperanza, lógica y lícita, de que este persista.

- **Se considera fútil cualquier esfuerzo terapéutico que pretenda obtener un resultado que, aunque remotamente posible, la razón y la experiencia señalen como improbable.**

14.3.2. Objetivos terapéuticos específicos

- **Anticipar el no inicio o retirada del tratamiento:** cuando la indicación es compleja y discutible, es más adecuado iniciar el tratamiento y retirarlo tras valorar su futilidad,¹ lo que facilita una decisión prudente.

Aunque en ocasiones puede ser más fácil no iniciar un tratamiento que retirarlo, desde la lógica del paciente y la familia puede no entenderse que lo que en su momento fue una buena opción terapéutica, ahora o no lo sea o no se ofrezca por parte del equipo asistencial.

1. Comitè de Bioètica de Catalunya. *Recomanacions als professionals sanitaris per a l'atenció als malalts al final de la vida*, 2010. Disponible en: http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/recomanacions_professionals_final_vida.pdf

Si la decisión es compleja y genera dudas razonables, es sensato iniciar un tratamiento explicando adecuadamente qué beneficios debemos esperar y en qué secuencia temporal lo plantearemos.

- **Adecuar el proceso de toma de decisiones a las necesidades cambiantes** de cada trayectoria vital, en paralelo al proceso de información y de ajuste emocional de paciente y familia. Cuanto más participe se sienta la familia en las decisiones, más consistentes serán estas.
- Centrar nuestra intervención en la necesidad de que el paciente y la familia entiendan la decisión terapéutica que planteamos genera las condiciones de posibilidad necesarias para singularizar la relación asistencial y facilitar el complejo proceso emocional del paciente y la familia.

14.3.3. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

El ajuste del esfuerzo terapéutico nos remite a los **dos principios éticos** vinculados más directamente a la buena praxis:

- **Principio de no maleficencia:** evitar la futilidad.
- **Principio de justicia:** la decisión de futilidad, ¿la aplicaríamos a personas de otro peso social o con otra presión del entorno?¹

A su vez, el proceso de toma de decisiones debe contemplar, a través del diálogo, las preferencias y valores (**principio de autonomía y principio de beneficencia**) del paciente.

Para garantizar este escenario ético, es imprescindible:

- El equipo asistencial como eje vertebrador del abordaje terapéutico, aportando una visión interdisciplinaria. La mirada de equipo amplía la perspectiva de toda decisión, bien sea aportando matices necesarios que la solidifiquen, bien sea planteando dudas razonables que requieren ser debatidas y que no deben obviarse.
- La **deliberación** como discusión razonada que nos permita alcanzar decisiones prudentes.² Un equipo que ha debatido una decisión compleja, y que ha razonado pros y contras de ciertas decisiones terapéuticas, transmite mayor confianza a enfermo y familia, ya que cuenta con argumentos para reforzar la información a lo largo de todo el proceso asistencial.
- La adecuación terapéutica no puede entenderse como la aplicación acrítica de ciertas secuencias terapéuticas establecidas.
- El diálogo como fórmula para la toma de decisiones conjunta.

2. Gracia, D.; Rodríguez-Sendin, J. J.; Antequera, J. M.^º; Barbero, J.; Bátiz, J. R. *et al.* *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Fundación Ciencias de la Salud, 2006, p. 13.

- El **respeto** como mirada más atenta que nos remite a la singularidad del otro a través del vínculo asistencial.
- La relación que seamos capaces de establecer con el paciente y su familia es uno de los aspectos cualitativos que *a priori* facilita cualquier escenario de decisión compleja. Es desde el vínculo asistencial desde donde reconocemos y significamos a cada paciente y su familia.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Documentación básica del equipo que incluya un **apartado específico de toma de decisiones** que, a su vez, contemple:

- Argumentación de la lógica de toda indicación.
- Temporalidad estimable y valoración seriada.
- Acuerdos o pactos con el paciente y su familia.

Preguntas clave

- Respuesta clínica esperada (**beneficio**). Es necesario explicitar de forma clara, sencilla y honesta, al enfermo y su familia, cuál es la respuesta esperada ante cada propuesta terapéutica. Así se clarificarán conceptos y se definirá conjuntamente el beneficio esperado.
- Adecuación de la indicación al beneficio esperado (**proporcionalidad**). El bien esperado debe ser mayor que los riesgos que una determinada propuesta terapéutica suponga en un paciente concreto y en un momento determinado. Los riesgos y beneficios que supone una adecuación terapéutica también requieren ser explicados en un contexto que permita todas las preguntas necesarias del paciente y su familia.
- Cuánto puede mantenerse dicho beneficio (**temporalidad**). La percepción subjetiva del paso del tiempo es un concepto importante a tener presente por parte del equipo. La duración de una determinada situación puede vivirse como eterna por la familia y como adecuada por el equipo.³ A su vez, paciente y familia pueden contemplar la necesidad de mantener cierta espera ante la inminente proximidad de alguna situación emocional significativa en la vida familiar.
- Es necesario facilitar la **transversalidad de la toma de decisiones** a otros profesionales que deban intervenir, garantizando la **máxima coherencia terapéutica al paciente**. Forma parte de nuestra responsabilidad profesional facilitar al máximo el proceso de toma de decisiones que puedan implicar a otros profesionales que deban atender a dicho paciente. La continuidad asistencial no tiene sentido si el proceso de toma de decisiones se diluye y cada profesional debe reiniciarlo. A su vez, se debilita así la confianza y la seguridad del paciente y su familia con respecto a quien los atiende.

3. Bayés, R.; Limonero, J. T.; Barreto, P.; Comas, M. D. «A way to screen for suffering in palliative care». *J Palliat Care* 1997;13(2):22-26.

- Hemos **transmitido al paciente y su familia** la condición de posible temporalidad de la indicación terapéutica y lo que ello supone, incluyendo la retirada de la misma si el beneficio esperado no se produce. Debemos dejar por escrito, con el máximo rigor posible, los acuerdos establecidos y el planteamiento terapéutico propuesto.

Aspectos observacionales

Decidir es plantear el futuro y tomar decisiones, un proceso emocional para el paciente, la familia y el propio equipo.

Las discrepancias ante una propuesta terapéutica suelen generar malestar emocional en el equipo. Debería poder plantearse serenamente la cuestión y abordarse revisando la adecuación de la indicación propuesta y la lógica que ha llevado a ella.

También en las familias puede darse cierto malestar emocional si la indicación terapéutica no ha sido bien entendida o asimilada.

Intervenciones recomendadas

- **Detenerse y pensar** (replantearnos la situación como un hábito).¹
- **Conocer al máximo al paciente y su familia** (trayectoria biológica y biográfica).
- **Realizar una propuesta razonada de ajuste terapéutico.**
- **Argumentar la decisión de forma sencilla y honesta.** Pacientes y familiares reconocen la honestidad profesional y agradecen esa simetría más humana.
- **Proponer un planteamiento gradual a paciente y familia** (anticipación). En ciertas ocasiones, las circunstancias clínicas, aunque comprometidas, permiten establecer un proceso que facilite una secuencia temporal.
- **Llegar a acuerdos con el paciente y su familia** (proceso necesario de ajuste de la indicación).
- Las **decisiones dialogadas** facilitan el proceso asistencial en clara proporción a la complejidad del mismo.
- **Realizar el registro en la historia clínica** (responsabilidad profesional).
- **Rigor y claridad** serían las dos condiciones básicas para transcribir con la máxima exactitud qué decisión se ha acordado, con quién y con qué premisas se ha establecido.

Para todo ello, la actitud del equipo debe situar al paciente como una oportunidad para enriquecer y singularizar la decisión, con el máximo respeto⁴ hacia el ajuste emocional del enfermo y su familia (equilibrio entre el tiempo cronológico y el emocional), y partiendo de la base de que comunicar malas noticias requiere de habilidades comunicativas **por parte del equipo.**

4. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117:18-23.

14.4. Toma de decisiones y sedación

Javier Barbero Gutiérrez

14.4.1. Descripción del tema

La sedación, aunque presenta un punto de indicación farmacológica que implica esencialmente a los médicos, constituye una cuestión central para todos los profesionales de cuidados paliativos, específicamente para los psicólogos, precisamente porque se vincula a la conciencia, tanto en su vertiente psicológica como ética.

La conciencia alude al conocimiento del saber propio, es decir, a la conciencia refleja, a la **conciencia de sí**, pero también al conocimiento de la realidad externa, a la **conciencia de realidad** frente a lo que ocurre, y también hace referencia a la conciencia en cuanto sensorio, en cuanto **estar alerta**, «**estar consciente**». Por otra parte, el ser humano es el único con capacidad de tener **conciencia de sí mismo**, como sujeto capaz de decidir y poder desarrollar una **tarea moral**, precisamente la de vivir más o menos humanamente. De hecho, de alguien «poco humano» solemos decir que «no tiene conciencia».

La conciencia es una característica idiosincrática del hecho de ser realmente humanos, con lo que su anulación, en principio, **deshumaniza** y, en algunas personas, puede despertar interrogantes acerca del mantenimiento de la propia condición humana. Responsabilizarse de ese «ser humano» es una tarea ineludible. Responsable es quien «responde», quien ofrece una respuesta ante la realidad que tiene delante. Para ser responsable se necesita, como poco, estar conectado con la realidad, **tomar conciencia** de ella, apropiarse de la realidad **conscientemente**.

La conciencia también es el motor de lucha contra la indiferencia. La conciencia crítica, de hecho, supone una rebelión **consciente** contra el pensamiento único (lavado de **conciencia**). El propio sistema asistencial propicia ir disminuyendo la **toma de conciencia** de la realidad para ir así perdiendo la **conciencia crítica** ante la misma.

La sedación es una respuesta radical, generalmente de **escape**, pero también de **evitación**, ante una realidad que se percibe como **intolerable** y de la que uno quiere **desconectar**. Es una cuestión controvertida, porque en condiciones extremas puede llevar a permitir que una persona padezca un sufrimiento altí-

simo y refractario sin indicar la sedación o, en el caso contrario, puede llevar a que una persona quede **involuntariamente** (sin decisión y voluntad personal, sin ser consciente de ello) en un estado **inconsciente**.

14.4.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define¹ como **sedación paliativa** la administración deliberada de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal **tanto como sea preciso** para aliviar adecuadamente uno o más **síntomas refractarios**, y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

Asimismo, define la **sedación terminal (en agonía)** como la administración deliberada de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un **sufrimiento físico o psicológico** mediante la disminución **suficientemente profunda y previsiblemente irreversible** de la conciencia en un paciente cuya **muerte se prevé muy próxima**, y con consentimiento explícito, implícito o delegado.

Para la SECPAL, la sedación terminal es la sedación paliativa que se utiliza en el periodo de agonía. Hoy, la sedación es una práctica bastante habitual y aceptada, que cuenta con un suficiente acuerdo² social y entre los profesionales.

14.4.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) Combatir, cuando ya no existen alternativas, la presencia de síntomas y experiencia de sufrimiento refractarios, que no permiten al paciente vivir en condiciones dignas, según su percepción.
- b) Trabajar preventivamente la posibilidad de esta alternativa terapéutica con el paciente, buscando su consentimiento.
- c) Alcanzar un acuerdo entre las distintas partes cuando pueda estar indicado ponerla en práctica.

1. Porta Sales, J.; Núñez Olarte, J. M.; Altisent Trota, R. *et al.* «Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos: trabajos del Comité de Ética de la SECPAL». *Med Pal* 2002;9:41-46.

2. Simón, P.; Barrio, I. M.; Alarcos, F. J.; Barbero, J.; Couceiro, A.; Hernando, P. «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras». *Rev Calidad Asistencial* 2008;23(6):271-285.

14.4.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La que aquí nos ocupa es la **sedación profunda, objetivo primario de la intervención, continua, indefinida** y, por lo tanto, en su intencionalidad, **irreversible**, cuyo objetivo es evitar o escapar de una situación muy aversiva e imposible de controlar por otros medios.
- Cuando se actúa con los criterios técnicos adecuados (indicación, dosis, etc.), y se cuenta con el consentimiento informado del paciente o su representante, la sedación es **técnica y éticamente correcta**.³
- Se practica con **síntomas refractarios** (fundamentalmente disnea, dolor y *delirium*), pero también con **sufrimiento refractario**, incluida la denominada *angustia existencial*.
- Por *refractario* entendemos un síntoma o un sufrimiento que no puede ser adecuadamente controlado, a pesar de **intensos esfuerzos** para identificar un tratamiento **tolerable** que **no comprometa la conciencia** del paciente y en un plazo de **tiempo** razonable. Es muy importante diferenciarlo de los síntomas o sufrimientos de difícil control.
- Quien puede definir la calidad de vida, fundamentalmente, es el propio paciente. Entendemos por **calidad de vida** la percepción subjetiva de vivir en unas condiciones dignas.
- El **nivel de conciencia a disminuir** deberá ser el necesario para obtener el efecto farmacológico deseado de control del síntoma, es decir, proporcionado a la necesidad de alivio del sufrimiento.
- Uno de los posibles efectos secundarios de la sedación es que, por un mecanismo no del todo aclarado, se contribuya a acortar la vida del paciente. Para justificarla se acude entonces al **principio del doble efecto**, por el que, al existir dos posibles efectos de una acción, uno positivo (combatir el sufrimiento) y otro negativo (el posible fallecimiento), si la persona actúa buscando intencionadamente el efecto positivo, pero, como consecuencia de ello, se produce además, de forma no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta.
- Cuanto más trascendente e irreversible es una decisión, más debe ser autónoma, es decir, **explícitamente consentida**. El consentimiento presunto, implícito o tácito no parece ser ni ética ni jurídicamente aceptable, y, en último término, deberá ser claramente excepcional.

3. Gracia, D.; Rodríguez Sendín, J. J. (dir.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Fundación para la Formación, OMC – Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

- Que el consentimiento deba ser expreso, bien del propio paciente, bien de su representante, **no quiere decir** que tenga que ser necesariamente obtenido por **escrito**.⁴
- El paciente debe contar con un estándar mínimo de información sobre la sedación: el **nivel** (ligera, profunda) y el **tipo** (reversible, irreversible), y las **razones técnicas** que fundamentan la intervención (previsible hemorragia masiva de difícil control, disnea progresiva, crisis convulsivas, etc.).
- El paciente debe ser capaz de **entender su relevancia y sus consecuencias** (disminución del nivel de conciencia).
- Desde el punto de vista ético, la sedación es admisible como **mal menor** (supone la disminución o anulación de la conciencia, algo muy importante), pero es **distinta del suicidio asistido** o de la **eutanasia**, dado que la **muerte, aunque prevista, no es pretendida**. También se justifica sobre el derecho a elegir entrar en un sueño profundo y definitivo.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

- **Criterios de indicación** para la sedación:
 - a) **Dolor físico** intenso, refractario, no controlable; por lo tanto, no aliviado por otros medios, tanto médicos (farmacológicos o quirúrgicos) como no médicos.
 - b) Otros **síntomas físicos** (disnea, *delirium*, etc.), intensos y no controlables tampoco por los citados medios.
 - c) **Angustia vital** muy continuada y no controlada, sin que medie necesariamente sintomatología física grave. Aquí el objetivo sería tanto acabar con esa angustia como evitar un final consciente previsto como particularmente difícil.
- **Criterios** para abordar **preventivamente la cuestión** de la sedación:

En principio, cualquier paciente en fase avanzada podría ser posterior beneficiario de esta herramienta. Sin embargo, algunas situaciones hacen especialmente indicado su abordaje:

- Ya hay presencia de síntomas de muy difícil control y que generan sufrimiento.
- La patología de base puede llevar a que algunos síntomas aparezcan intensamente y sean refractarios a cualquier tratamiento estándar.
- Miedo a padecer un dolor físico no controlado o a sufrir innecesariamente de forma intensa.

4. Barbero, J.; Camell, H. «Sedación y paciente terminal: la conciencia perdida». *Med Pal* 1997;4: 26-34.

- Paciente con necesidad de controlar y que, *a priori*, difícilmente aceptaría que se le indujese farmacológicamente una disminución del nivel de conciencia.
- Criterios de **exclusión inicial del abordaje explícito**:
 - Paciente negador de la gravedad o del pronóstico.
 - Pacto de silencio.
 - Grado elevado de ansiedad cuando se manejan temas de comunicación difícil.

Intervenciones recomendadas

1. **Explorar** y detectar anticipadamente **síntomas, miedos y situaciones que preocupen** especialmente al paciente, así como sus fuentes. Conectar también con el mundo de sus valores. Practicar la dinámica de la prevención.
2. Valorar si en esa exploración y detección conviene utilizar la propuesta de **instrucciones previas** (ver apartado 13.1, «Protocolo de elaboración del documento de instrucciones previas»), en la que puede ser incluida la cuestión de la sedación.
3. Valorar interdisciplinariamente si la **patología de base o las características personales del paciente pueden ser predisponentes** importantes a una futura utilización de la sedación. Ante esos factores de riesgo, plantear la situación y el consentimiento proactivamente, en clave de prevención secundaria. Esperar a que el paciente pierda capacidad en la toma de decisiones o a situaciones ya muy límites para aplicar la sedación sin consentimiento expreso es algo indeseable.
4. Buscar, en la medida de lo posible, el **consentimiento expreso** de la persona. Es una decisión muy importante. No hay que dar por sentado que la refractariedad de un síntoma exija necesariamente la sedación. Puede depender de variables biográficas que desconocemos (por ejemplo, la llegada de un familiar que vive muy lejos, para despedirse).
5. Ante síntomas que produzcan mucho sufrimiento, realizar un **diagnóstico diferencial entre síntoma refractario y síntoma de difícil control**, preguntándonos si hemos agotado todo nuestro arsenal terapéutico paliativo, sea o no farmacológico. Es el criterio del **último recurso**. En ocasiones, la consulta a otro especialista puede estar indicada.
6. Prestar especial atención a la **variable temporal**. La búsqueda de alternativas a la sedación está indicada, siempre y cuando se implanten con celeridad y valorando de forma ágil los resultados. La demora de las mismas no está indicada.
7. Preguntarnos también **si huimos de la complejidad del abordaje**, tanto desde el punto de vista clínico como comunicativo, por la tendencia defensiva a simplificar. La solución de la sedación viene a ser, paradójicamente,

la técnicamente más sencilla (farmacológica, segura y definitiva), aunque también la más radical.

8. Hacernos la siguiente pregunta: **¿de quién es, fundamentalmente, el sufrimiento que pretendo aliviar**, del paciente, de la familia o de los profesionales? La respuesta no siempre es clara.
9. En el caso de que se pacte con el paciente la utilización de la sedación si el síntoma es refractario, preguntarle **si quiere ser avisado cuando llegue** el momento. Muchos dicen que sí, para despedirse, y otros muchos prefieren no ser avisados para evitar un alto nivel de angustia. No olvidemos que lo que la sedación es para la conciencia lúcida (la anula), es el paternalismo para la conciencia crítica (no nos deja decidir).
10. El papel de la **familia** es muy delicado. Sería aconsejable que participasen en las discusiones, animándolos a que expresasen sus sentimientos, sus miedos, sus preocupaciones. En todo caso, parece importante mantenerlos informados.
11. El espinoso tema de la **angustia existencial**. A un paciente con mal pronóstico a corto o medio plazo, si se han utilizado todas las alternativas psicoterapéuticas, farmacológicas o no, no es de recibo negarle la sedación cuando no existe alternativa a una experiencia de sufrimiento intenso e intolerable.
12. En los casos de angustia vital, puede ser una respuesta de **escape** ante una situación aversiva o una respuesta de **evitación** ante lo que se prevé que vendrá y, además, con tono amenazante. Los niveles de soportabilidad del sufrimiento son muy personales, y las personas tenemos derecho a huir si no existe alternativa efectiva y real.
13. **Registro, en la historia clínica**, de fármacos y dosis utilizados, de personas participantes en el proceso de toma de decisiones, de quién indica la sedación, de cómo se justifica (síntomas refractarios, etc.), de qué alternativas previas se han aplicado, de si la ha solicitado o no el paciente y de si el consentimiento es expreso, implícito o delegado, etc. La sedación es un acto excepcional (lo normativo es mantener la conciencia). Ahora bien, las excepciones deben estar justificadas pública y documentalmente.

14.4.5. Breve resumen

- La sedación puede ser la única salida frente al sufrimiento o a los síntomas refractarios.
- Es una actuación clínica más que, si se realiza correctamente, es éticamente aceptable.
- Es necesario plantearla anticipadamente, para que pueda ser una decisión autónoma.
- Se manejan estrategias de comunicación difícil, preferiblemente en un marco de planificación anticipada de decisiones.
- Lo normativo es el consentimiento expreso del paciente o de su representante. Lo excepcional, el consentimiento implícito, tácito o presunto.
- La respuesta adecuada frente al sufrimiento sigue siendo un imperativo moral.

Bibliografía recomendada

Couceiro, A.; Núñez Olarte, J. M. «Orientaciones para la sedación del enfermo terminal». *Med Pal* 2001;8:138-143.

14.5. Terapia de la dignidad

Ainhoa Videgain Vázquez

Cristina Llagostera Yoldi

Jordi Royo Pozo

14.5.1. Descripción del tema

La terapia de la dignidad (TD) (*dignity therapy*) es una psicoterapia individual breve diseñada para abordar el sufrimiento y las fuentes del malestar psico-social y existencial en las personas próximas al final de su vida.¹ Surgida del modelo de la dignidad en la enfermedad terminal,² la TD se basa en la premisa de que, para muchos pacientes, el mantenimiento de la dignidad está conectado con la idea de que algo de su esencia trascenderá o sobrevivirá a su muerte. Esta intervención a menudo fomenta una sensación de utilidad, independientemente del sentimiento de contribución a la vida que tengan las personas, al poder hacer algo por los demás a pesar de la enfermedad.³

La TD se realiza mediante un proceso protocolizado⁴ compuesto por una entrevista semiestructurada cuyas preguntas están dirigidas a abordar temas de sentido y propósito. En esta, los terapeutas facilitan el abordaje de pensamientos, sentimientos, valores, acontecimientos importantes, esperanzas y logros en la vida, siguiendo las necesidades de los pacientes. Tras su transcripción y edición, consensuada con los pacientes, el resultado final es un documento que se entrega a estos para que se lo den a sus seres queridos cuando lo deseen, ofreciéndolo como legado.

El documento final incluye partes relevantes de la historia del paciente, declaraciones de afecto y amor, y lecciones de vida, así como aquellos otros aspectos que tenga necesidad de contar y que puedan quedar reflejados en el documento, que perdurará más allá de su muerte.

-
1. *Dignity Therapy For Dying Patients. Toolkit.* [Internet]. http://www.dignityincare.ca/en/toolkit.html#Dignity_Therapy_For_Dying_Patients
 2. Chochinov, H. M.; Hack, T. F.; McClement, S.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M. «Dignity in the terminally ill: a developing empirical model». *Soc Sci Med* 2002;54:433-443.
 3. Chochinov, H. M.; Hack, T.; Hassard, T.; Kristjansons, L. J.; McClement, S.; Harlos, M. «Dignity Therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life». *J Clin Oncol* 2005;23(24):5520-5525.
 4. Chochinov, H. M. *Dignity Therapy: final words for final days.* Oxford University Press, 2012.

14.5.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Varios estudios han demostrado la eficacia de la TD. En los pacientes, se da una significativa reducción en las medidas de depresión y sufrimiento, mejoras en el sentido de la dignidad y la esperanza, y disminución de los deseos de muerte y ansiedad. Asimismo, presentan una mejora del sentido, el propósito y el deseo de vivir, considerando la terapia satisfactoria y útil para ellos y para sus familiares en el futuro.⁵

Un estudio aleatorizado⁶ mostró diferencias significativas respecto a otras intervenciones en la mejora de la calidad de vida, el sentido de la dignidad, la percepción de ayuda a pacientes y familiares, el bienestar espiritual y la disminución de la tristeza y la depresión.

Otro estudio realizado con familiares en duelo⁷ reveló que el documento resultante de la TD los había ayudado durante el proceso de duelo, y que en el futuro seguiría siendo de ayuda para la familia. Creían que la TD había ayudado al paciente y pensaban recomendarla a otros, siendo esta intervención tan importante como otros aspectos del cuidado del paciente. Para los profesionales sanitarios, la TD puede favorecer una mayor conexión con el paciente y una mayor satisfacción profesional.⁸

14.5.3. Objetivos terapéuticos específicos

- Abordaje de la pérdida de sentido y significado en el proceso de final de vida.
- Disminución de la depresión y la ansiedad.
- Disminución del sufrimiento.
- Disminución de los deseos de muerte.
- Mejora del deseo de vivir.

-
5. Juliao, M.; Barbosa, A.; Oliveira, F.; Nunes, B.; Carneiro, A. V. «Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally ill patients: early results of a randomised controlled trial». *Palliat Support Care* 2013;19:1-10.
 6. Chochinov, H. M.; Kristjanson, L. J.; Breitbart, W.; McClement, S.; Hack, T. F.; Hassard, T.; Harlos, M. «Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients: a randomised controlled trial». *Lancet Oncol* 2012;12:753-762.
 7. McClement, S.; Chochinov, H. M.; Hack, T. *et al.* «Dignity Therapy: family member perspectives». *J Palliat Med* 2007;10(5):1076-1082.
 8. Montross, L.; Meier, E.; De Cervantes-Moneith, K. *et al.* «Hospice Staff Perspectives on Dignity Therapy». *J Palliat Med* 2013;16(9):1118-1120.

- Mejora de la calidad de vida.
- Fomento del bienestar espiritual.
- Trabajo de legado y trascendencia.
- Preservación o refuerzo del sentido de la dignidad del paciente.
- Facilitación del duelo a los familiares.

14.5.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La TD es una intervención dirigida a personas en el final de la vida que expresan pérdida de significado y propósito (aunque también ha mostrado su efectividad en otro tipo de pacientes).
- No está indicada en pacientes con una estimación pronóstica inferior a dos semanas ni con deterioro cognitivo.
- Es especialmente efectiva en personas que expresan malestar significativo, sobre todo en el ámbito psicosocial o existencial.
- Paciente, terapeuta y transcriptor deben comunicarse en el mismo idioma.

Es importante tener en cuenta ciertas consideraciones en su aplicación fuera de la cultura anglosajona,^{9, 10} por las diferencias con nuestro país en relación con el deseo de la información diagnóstica y del pronóstico de la enfermedad,¹¹ por lo que no está indicado el uso rutinario de la TD. A pesar de no hablar directamente de la muerte, contiene un mensaje trascendental subyacente que puede ser confrontador para pacientes no informados o con afrontamientos evitativos. Es necesaria una correcta elección de los pacientes y una aplicación de la TD adecuada y sensible para evitar la iatrogenia.

Protocolo de la terapia de la dignidad

- Identificación de aquellos pacientes que puedan beneficiarse de la TD, tanto por sus necesidades y condiciones físicas y cognitivas, como por los estilos de afrontamiento.
- Presentación y explicación de la TD, resolviendo aquellas dudas que pueda tener el paciente al respecto.

-
9. Houmann, L. J.; Rydahl-Hansen, S.; Chochinov, H. M.; Kristjanson, L.; Groenvold, M. «Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the danish cultura». *BMC Palliative Care* 2010;9:21.
 10. Akechi, T.; Akazawa, T.; Komori, Y. *et al.* «Dignity Therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced cancer patients». *Palliat Med* 2012;26(5): 768-769.
 11. Fainsiger, R. L.; Núñez Olarte, J. M.; Demoissac, D. M. «The cultural differences in perceived value of disclosure and cognition: Spain and Canada». *Palliat Care* 2003;19(1):43-48.

- Realización de la entrevista en una sesión de terapia (solo ocasionalmente serían dos), de una hora de duración. Se disponen entre uno y tres días para la presentación de la TD y el registro en audio de la entrevista (ver tabla 1).
- Transcripción y edición de la entrevista en un máximo de tres días.
- Revisión de la edición con el paciente para su aprobación o modificación.
- Realización de las correcciones necesarias (según lo acordado con el paciente) en las 24-48 horas posteriores a la revisión.
- Lectura del documento final al paciente, para confirmar que no desea realizar ningún cambio más y obtener su aprobación.
- Entrega al paciente de una copia impresa del documento final revisado.
- Exploración para saber con quién desea compartir el documento de legado.

Tabla 1. Terapia de la dignidad: preguntas del protocolo

| | |
|----|--|
| 1. | Haciendo un repaso de su historia de vida, ¿qué partes recuerda especialmente o cree que han sido especialmente significativas? En el transcurso de su vida, ¿cuándo se sintió mejor, «más vivo»? |
| 2. | ¿Hay algo en particular que quisiera que su familia supiera o recordara de usted? |
| 3. | ¿Cuáles son los roles más importantes que ha desempeñado en su vida (familiares, laborales, en el servicio a otros en la comunidad, etc.)? ¿Por qué fueron tan importantes y qué cree que logró con ellos? |
| 4. | ¿Cuáles son sus logros más importantes y cuáles recuerda con mayor orgullo? |
| 5. | ¿Hay algo en particular que quisiera decir a los suyos o que le gustaría decirles de nuevo? |
| 6. | ¿Cuáles son sus esperanzas o sueños para sus seres queridos? |
| 7. | ¿Qué ha aprendido de la vida que le gustaría transmitir a los demás? ¿Qué consejos le gustaría transmitir a sus hijos, cónyuge, familiares y amigos? |
| 8. | ¿Hay otras palabras, o incluso instrucciones, que le gustaría ofrecer a su familia para ayudarles a prepararse para el futuro? |
| 9. | En la redacción de este documento permanente, ¿le gustaría añadir algo más? |

14.5.5. Breve resumen

- El sentido de la dignidad puede verse afectado en la vivencia de una enfermedad avanzada que amenaza la vida, generando malestar y sufrimiento.
- La TD es un instrumento psicológico protocolizado (creado a partir del modelo de la dignidad en la enfermedad terminal) para abordar aspectos

que generan malestar psicosocial y existencial o que pueden vulnerar el sentido de la dignidad del paciente.

- La TD ha mostrado beneficios no tan solo en los pacientes, sino también en sus familiares y en los profesionales de la salud.
- A pesar de los resultados beneficiosos de la TD, carecemos de estudios sobre el tema en nuestro país. El contenido esencial y personal del protocolo de la TD hace imprescindible una buena formación de los terapeutas en la herramienta y una buena selección de aquellos pacientes que puedan resultar beneficiados, por lo que no es recomendable como técnica rutinaria.

14.6. Detección de problemas éticos

Javier Barbero Gutiérrez

14.6.1. Descripción del tema

Trabajamos, como profesionales, con criterios técnicos y también con valores éticos. Sin embargo, la complejidad de la asistencia sociosanitaria, así como las situaciones límite que se producen en el final de la vida, nos exigen una determinada capacidad para detectar y —posteriormente— abordar la problemática ética en estos contextos.

Con frecuencia, se comete el error de presuponer que la magnífica buena voluntad que nos acompaña es condición necesaria y suficiente para detectar la problemática ética asistencial que nos rodea. Podrá ser condición necesaria, pero no suficiente. Existen estudios¹ que señalan que, fijándonos únicamente en la detección, profesionales bien cualificados de cuidados paliativos identificaron 4,4 veces menos problemas éticos que un grupo de expertos en bioética.

Veamos algunos ejemplos significativos. El que no existan directrices anticipadas (léase documento de instrucciones previas u otra directriz) en pacientes que no pueden especificar sus preferencias, intereses o valores, y en los que no se trabajó previamente la confección o explicitación de esas decisiones, apenas se valoraba como problema ético. O la valoración externa de la calidad de vida de un paciente, o la ausencia de valoración del riesgo de duelo complicado, etc. Tampoco se entendía que el no ofrecimiento de información pronóstica o la negativa a la misma constituyeran un problema también ético, o el que siempre se entendiera como consentimiento presunto la información a todo familiar por el hecho de venir a demandarla y mostrar interés. Tampoco se vivía como un problema ético el no abordaje de la experiencia de sufrimiento,² tanto del evitable como del no evitable.

No olvidemos que solo se diagnostica aquello en lo que se piensa. Por poner otro ejemplo, ante la llegada de un paciente contusionado difícilmente se diagnosticará un maltrato —en el caso de que lo fuera— si no se considera como

-
1. Barbero, J.; Garrido, S.; De Miguel, C.; Vicente, F.; Macé, I.; Fernández, C. «Efectividad de un curso de formación en bioética y de la implantación de un *checklist* en la detección de problemas éticos en un Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria». *Atención Primaria* 2004;34(1): 20-25.
 2. Barbero, J. «Sufrimiento, cuidados paliativos y responsabilidad moral». En: Couceiro, A. (ed.). *Ética en cuidados paliativos*. Madrid: Triacastela, 2004, p. 143-159.

una de las posibilidades potenciales del mismo, especialmente en casos en los que el paciente vive de forma amenazante denunciar al familiar teóricamente cuidador y potencialmente maltratador.

En cualquier caso, en nuestro ámbito psicosocial es especialmente relevante añadir nuestra perspectiva en torno a las cuestiones éticas, pues suelen ser detectadas de forma restringida, desde el ámbito médico-sanitario, básicamente en las cuestiones de indicación y de toma de decisiones, olvidando variables centrales como la justicia en la distribución de recursos, el abordaje del duelo, la dimensión espiritual, etc.

Es importante saber que los problemas éticos pueden producirse por acciones, pero también por omisiones.

En aras de utilizar herramientas y metodologías que nos ayuden a prevenir el problema de la no detección y, por lo tanto, del no abordaje de determinados problemas éticos, proponemos la utilización, individual o en equipo, de un *checklist* de detección de tales problemas.

14.6.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

De las dificultades de la detección¹ de problemas éticos y de la complejidad³ de las situaciones, tenemos suficiente evidencia. La experiencia nos dice que, en ocasiones, es la evitación de la angustia en el profesional lo que provoca la negación sobre la realidad del problema ético existente.

14.6.3. Objetivos terapéuticos específicos

- a) Promover una mayor sensibilización en la detección de problemas éticos en el entorno de los cuidados paliativos, con especial hincapié en el ámbito psicosocial.
- b) Favorecer el trabajo grupal en el escenario paliativo ante cuestiones que pueden generar dificultad intraequipo.
- c) Conocer una herramienta validada (*checklist*) de detección de problemas éticos en este medio.

3. Antequera, J. M.; Barbero, J.; Bátiz, J. *et al.* *Ética en Cuidados Paliativos. Guías de ética en la práctica médica 2*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud, 2006.

14.6.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

- La buena voluntad es condición necesaria pero no suficiente para la detección de problemas éticos en los profesionales de cuidados paliativos.
- Ante la complejidad de estas cuestiones, se puede producir un proceso de negación de la realidad y relevancia de las mismas. No olvidemos que los conflictos de valores pueden despertar mucha ansiedad en todos los intervinientes.
- Por otra parte, sabemos también que, detrás de algunas alteraciones emocionales,⁴ pueden esconderse determinados problemas éticos. Por ejemplo, casos de irritabilidad y confusión intermitente cuando la familia no permite al paciente ni siquiera hablar de la posibilidad de dejar los tratamientos.
- El abordaje grupal ayuda a nombrar la realidad conjuntamente y alcanzar cierto consenso sobre la misma.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

La experiencia y la literatura hablan de una multiplicidad de problemas éticos en torno a la intervención paliativa. La cuestión es cómo detectarlos. Arranz y colaboradores propusieron un *checklist*⁴ que nos puede ayudar en esta detección. Se puso en marcha en un equipo de cuidados paliativos de atención domiciliaria (conocido en algunos lugares como ESAD, por Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria), pero puede ser generalizable a otros equipos, con los cambios oportunos. La categorización de los problemas se realizó en 10 bloques, a saber:

| | |
|----------|---|
| Bloque 1 | Indicación y actitud |
| Bloque 2 | Información |
| Bloque 3 | Elección |
| Bloque 4 | Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional |
| Bloque 5 | Relación paciente-familia |
| Bloque 6 | Relaciones entre profesionales, entre equipos asistenciales y entre instituciones |
| Bloque 7 | Justicia |

4. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2003.

| | |
|-----------|---|
| Bloque 8 | Ética del cuidar y excelencia profesional |
| Bloque 9 | Otros temas |
| Bloque 10 | En el ESAD |

Cada uno de estos bloques contenía distintos apartados con un potencial problema ético en cada uno de ellos. Si aparecía el problema, se marcaba en el desarrollo del comentario sobre la historia clínica del paciente. Posteriormente, se discutía —si la acción se realizaba en equipo— la coincidencia o discrepancia de las valoraciones (tabla 1).

Tabla 1. Cuestiones éticas en cuidados paliativos. Checklist - listado de problemas

| Bloque I. Indicación y actitud |
|--|
| • Diagnóstico o pronóstico de terminalidad |
| • Decisiones de transición al cuidado paliativo |
| • Derivación no indicada |
| • El control del dolor |
| • El control de otros síntomas |
| • No poner o retirar medicación indicada |
| • Medicación o pruebas no indicadas |
| • Medicación o prueba contraindicada |
| • Cuidados deficitarios realizados por los profesionales |
| • No informar o entrenar acerca de los cuidados sanitarios (sonda, etc.) |
| • Otras formas de mala praxis: <ul style="list-style-type: none"> - Negligencia - Impericia - Imprudencia |
| • Abandono terapéutico |
| • Limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico |
| • Obstinación diagnóstica |
| • Obstinación terapéutica |
| • Otros (malos tratos, etc.) |

Bloque II. Información

a) Al paciente

- Imposible valorar por deterioro cognitivo o por no contar con datos suficientes
- Derecho a no saber
- Negación desadaptativa
- Quién informó (servicio, especialista, residente, etc.)
- Información diagnóstica
- Información pronóstica o posibilidades de mejoría
- Información sobre el tratamiento
- Información sobre procedimientos y técnicas instrumentales, cuidados, etc.
- Pacto de silencio por verdad parcial o media verdad
- Pacto de silencio por engaño de los profesionales
- Pacto de silencio por engaño de la familia
- Otras cuestiones

b) A la familia

- Sin consentimiento explícito del paciente
- Con verdad parcial
- Con engaño
- Información sobre procedimientos y técnicas instrumentales, cuidados, etc.
- Negación desadaptativa
- Otras cuestiones (no informar a los cuidadores, etc.)

c) A otros

- Deber de secreto de todos los profesionales involucrados
- Información a terceros no familiares ni allegados (MCS, ámbito judicial, etc.)

Bloque III. Elección

- Problemas de competencia (capacidad) del paciente
- Valoración externa de la calidad de vida
- Consentimiento informado
- Instrucciones previas:
 - No se plantearon, habiendo sido posibles y útiles
 - Sí se plantearon (testamento vital, poder notarial, diálogo, etc.)
- Decisiones de representación:
 - Decisiones de representación en paciente competente
 - Quién decidió quién era el representante
 - Quién tomó las decisiones de representación (cuidador principal, familiar más significativo, etc.)
 - Criterios para la toma de decisiones
- Eutanasia
- Suicidio médicamente asistido

Bloque IV. Relación terapéutica, comunicación y apoyo emocional

- Paternalismo:
 - Por privar de información
 - Por privar de elección
 - Otros
- Información dada de forma abrupta o no terapéutica
- No se realizó abordaje del sufrimiento
- Presión indebida, manipulación, coacción al paciente o a su familia
- Se dificultó la comunicación con el paciente o la familia (accesibilidad, etc.)
- Se produjeron alteraciones emocionales severas indebidas y evitables
- No se atendieron alteraciones emocionales severas
- Indicadores de riesgo de duelo complicado o patológico:
 - No se pudieron valorar
 - No se valoraron
 - Se valoraron

Bloque V. Relación paciente-familia

a) Conflicto decisional paciente-familia

- Dónde ser cuidado
- Elección terapéutica
- Dónde morir
- Qué hacer después de morir (entierro, incineración, etc.)
- Otros (herencias, asuntos económicos, etc.)

b) Relación familia → paciente (calidad de los cuidados familiares)

- Abandono
- Negligencia en los cuidados o cuidados deficitarios
- Malos tratos
- Obligación familiar de cuidar: ¿hasta dónde?
- Conflicto entre cuidadores o entre familiares

c) Relación paciente → familia

- Exigencias indebidas o excesivas
- Malos tratos

Bloque VI. Relaciones entre profesionales, entre equipos asistenciales y entre instituciones

a) Relaciones intraequipo y derivaciones a trabajo social

- Trabajo en equipo:
 - ESAD
 - AP
 - AE
- Derivación a trabajo social no indicada o mal realizada
- Intervención de trabajo social no adecuada

b) Relaciones AP/ESAD

- Derivación inadecuada
- Derivación tardía
- No permitir o facilitar la intervención del ESAD, pudiendo estar indicada
- Informaciones distintas al paciente y familia
- Indicaciones diagnósticas o terapéuticas distintas

- No colaboración del equipo de AP

c) Relaciones AP/ESAD/AE

- Derivación inadecuada
- Derivación tardía
- No permitir o facilitar la intervención del ESAD, pudiendo estar indicada
- Informaciones distintas desde AP/ESAD y desde AE al paciente y familia
- Indicaciones diagnósticas o terapéuticas distintas
- Negativa a atender, pudiendo estar indicado (hospital, hospitalización a domicilio, etc.)

Otras relaciones

- ESAD-061
- ESAD - UCP - Centro sociosanitario

Bloque VII. Justicia

- Carencia de recursos:
 - Material o medicación
 - Plazas sociosanitarias, SAD, etc.
- Distribución no equitativa de recursos (por ejemplo, áreas sanitarias sin ESAD)
- Accesibilidad a recursos no adecuada:
 - Materiales
 - Humanos, de apoyo
- Discriminación en el acceso a recursos (por problema social, edad, etc.)
- Negativa a atender, pudiendo estar indicado (hospital, hospitalización a domicilio, tipo de medicación, etc.)
- Conflicto entre sistema privado o concertado y sistema público (indicaciones, utilización de servicios, etc.)
- Duplicidad de servicios
- Utilización ineficiente de los recursos
- AP de cupo (atención domiciliaria no programada)
- Negligencia o maltrato institucional
- Discontinuidad en los cuidados (fines de semana, falta de coordinación, etc.)
- Otros conflictos entre servicios

Bloque VIII. Ética del cuidar y excelencia profesional

- Capacidad de hacer excepciones en una institución:
 - Se permitió
 - No se permitió
- Valoración de la dimensión espiritual o religiosa del paciente:
 - No fue posible
 - Se llevó a cabo
 - No se llevó a cabo

Bloque IX. Otros temas

- **Sedación:**
 - Se llevó a cabo
 - No se llevó a cabo
 - Indicación
 - Quién la decidió
- **Investigación:**
 - Pertinencia
 - Consentimiento informado
 - Información de riesgos y beneficios
 - Información a AP-ESAD
 - Constancia en informe clínico
- **Aspectos de certificación médico-legal de la muerte:**
 - Problema de información
 - Falta de apoyo emocional
 - Trastorno a la familia por cumplimentación defectuosa
 - Negativa a llevarla a cabo
- **Otros:**

Bloque X. En el ESAD

- Registro no suficientemente veraz, completo y continuado en la historia clínica de todo el proceso asistencial
- Conflicto en la toma de decisiones dentro del equipo
- Visitas de complacencia al paciente por parte del ESAD
- Implicación emocional excesiva de algún profesional

- Asuntos judiciales pendientes
- Recepción de quejas o denuncias
- Emisión de quejas o denuncias (al SAP, al Comité de Bioética, etc.)

Nota 1: Los problemas serán detectados y registrados por el equipo de cuidados paliativos, independientemente de que provengan de intervenciones anteriores o de otros profesionales, e independientemente también de que hayan sido resueltos o no.

Nota 2: No se contabiliza como problema ético lo señalado en cursiva y subrayado, pero se anota como información significativa y aclaratoria.

Intervenciones recomendadas

- Adaptar el *checklist* a la realidad del equipo de cuidados paliativos (hospitalario, domiciliario, etc.).
- Dedicar un tiempo sistemático (una vez a la semana, cada quince días, etc.) a detectar, de forma individual o grupal, con esta herramienta los problemas éticos, por ejemplo, de los pacientes fallecidos en ese periodo, y luego deliberar sobre ello. Si se repite durante unos meses, ayuda a tomar conciencia de la realidad y de las diferencias.
- Se puede contar con la ayuda de expertos o miembros del Comité de Ética para la Asistencia Sanitaria para clarificar las problemáticas, al menos de forma puntual.
- A partir de la formación inicial, incorporar en la historia clínica y en las sesiones clínicas la pregunta «¿Problemas éticos detectados?».
- Repetir la metodología si el equipo está registrando nuevas o numerosas incorporaciones.

14.6.5. Breve resumen

- Necesidad de detectar, lo más anticipadamente posible, los reales o potenciales problemas éticos a abordar con un paciente concreto.
- No dar por sentado que la buena intención es condición suficiente para detectar problemas éticos. Las personas tendemos a huir de la complejidad de los problemas y situaciones.
- Existen herramientas para detectar los problemas éticos e intervenir en ellos, como el *checklist*, referido anteriormente en este subcapítulo.
- Se detectan los problemas no para buscar culpables, sino para encontrar soluciones.
- Una vez internalizado el *checklist*, ya no será necesario, pero conviene seguir usándolo cada determinado tiempo para evitar olvidos innecesarios.

15.1. Modelo de atención espiritual, a partir de la propuesta del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad (GES) de la SECPAL

Javier Barbero Gutiérrez

Julio Gómez Cañedo

Mónica Dones Sánchez

Grupo de Espiritualidad SECPAL

Introducción

Los psicólogos y todas aquellas personas que nos dedicamos al ámbito de lo que podríamos denominar globalmente *atención psicosocial*, nos encontramos con la dimensión espiritual del ser humano. Más aún en las situaciones límite, como pueden ser las que acompañan el final de la vida, en un proceso de evolución de la enfermedad.

Las personas necesitan acompañamiento también en esta dimensión. Para eso no tenemos recetas, pero sí se ha elaborado, desde la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, un modelo de atención que tenemos la responsabilidad de proponer y, en su caso, utilizar para realizar dicho acompañamiento. Un modelo es una mediación. Y por lo tanto, siempre es provisional. Los psicólogos debemos abordar también esa dimensión en nuestro trabajo y, en consecuencia, necesitamos modelos y herramientas para ello. Esta breve presentación nos ayudará a acercarnos a los mismos.

El texto que está leyendo está basado fundamentalmente en otro ya publicado¹ recientemente, congruente con la propuesta del presente manual. Para abordar a fondo tanto la fundamentación como la metodología del acompañamiento espiritual, puede consultar la monografía² en la que está publicado el citado texto.

15.1.1. La persona y la espiritualidad

El modelo biomédico en que nos movemos responde a una visión de la realidad materialista, propia de los siglos XIX y XX, que, en la medida en que limita lo real al ámbito de lo medible y desprecia lo subjetivo, impide la atención integral que nuestro trabajo nos exige. Toda la humanidad, especialmente en el entorno clínico, necesita dotarse de un nuevo paradigma, posmaterialista, que nos permita entender y cuidar de forma holística a las personas. Este reto supone al mismo tiempo una oportunidad de apertura a una visión de la realidad más rica e integral, que colectivamente deberemos descubrir para respetar y celebrar.

Nuestra naturaleza esencial como seres humanos es espiritual. Somos seres de naturaleza espiritual, seamos o no conscientes de ello. La vida nos sostiene, nos nutre y nos conecta con nosotros, con los demás y con la naturaleza y el universo. Esta vida que fluye en nosotros aspira a su máximo desarrollo y expresión en cada persona, anhelando el progresivo despertar de nuestra conciencia.

La espiritualidad es un universal humano, expresión de ese dinamismo que impulsa nuestro anhelo inagotable de plenitud y felicidad que caracteriza la condición humana, y que se expresa en la red de relaciones que cada persona establece. Esta naturaleza espiritual, profunda, íntima e intangible que nos caracteriza y nos confiere humanidad es dinamismo que pertenece y se experimenta a un nivel transracional, transpersonal y transconfesional. Es decir, se descubre y se vive en, pero sobre todo más allá, de lo cognitivo, de lo individual y de lo relativo a las creencias, trascendiéndolo e integrándolo. Además, todas las tradiciones de sabiduría y todas las religiones han reconocido esta dimensión humana con distintos nombres.

Las tradiciones de sabiduría y las religiones, impulsadas por esta realidad, han elaborado marcos conceptuales, ritos y preceptos, y han abierto caminos

-
1. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M.; Gómez, J. «Modelo de acompañamiento espiritual. Propuesta del Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad SECPAL». En: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 271-279.
 2. Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). «Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos». *Monografías SECPAL*, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014.

ofreciendo orientación para acceder a la experiencia espiritual. Todas ellas indican el camino hacia la experiencia, aunque ninguna puede apropiarse con exclusividad de esta realidad que inspira y trasciende toda creencia.

Las personas gozamos de distintos grados de madurez espiritual. Al igual que los humanos alcanzamos diferentes grados de desarrollo moral,^{3, 4} existen varias etapas de desarrollo espiritual. Según Wilber,⁵ estas etapas son: creencia, fe, experiencia directa y adaptación permanente. El grado de conciencia espiritual no modifica el valor ni la dignidad ontológica de cada persona, tan solo indica el grado de apertura de cada uno a la propia esencia en un momento dado.

El itinerario personal en el descubrimiento de la propia espiritualidad. El ser humano es un proyecto en construcción, y en la biografía de cada persona existen periodos especialmente fructíferos en el despertar espiritual, experiencias cumbre^{6, 7} frecuentemente asociadas a situaciones de crisis en las que la propia cosmovisión se desmorona y las personas, en medio del dolor de la pérdida, pueden revisar y reconstruir a un nivel superior la percepción que tenían de la realidad y de sí mismas.

Todos vivimos momentos de crisis y de oportunidad. La enfermedad, el sufrimiento y la proximidad de la muerte son ocasiones especiales para la emergencia espiritual, en las que se abre la oportunidad de encuentro con uno mismo, con los demás y con lo que nos trasciende, y que nos permiten experimentar lo que somos en nuestra profundidad.

15.1.2. La espiritualidad en cuidados paliativos

Recientemente, se han propuesto definiciones de *espiritualidad* en el entorno clínico. Así, la Conferencia de Consenso de 2009⁸ definía: «La espiritualidad es el aspecto de la humanidad que relaciona la manera en que los individuos buscan y expresan un significado y propósito, y la manera en que experimentan

-
3. Loevinger, J. *Ego development*. San Francisco: Jossey-Bass, 1977.
 4. Kohlberg, L. *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harper & Row Pubs, 1981.
 5. Wilber, K. *Espiritualidad integral. El nuevo papel de la religión en el mundo actual*. Barcelona: Kairós, 2007.
 6. Durckheim, K. G. *Experimentar la trascendencia*. Barcelona: Luciérnaga, 1992.
 7. Grof, C.; Grof, S. *La tormentosa búsqueda del ser: una guía para el crecimiento personal a través de la emergencia espiritual*. Barcelona: La Liebre de Marzo, 1995.
 8. Puchalski, C. M.; Ferrell, B.; Virani, R.; Otis-Green, S.; Baird, P.; Bull, J.; Chochinov, H.; Handzo, G.; Nelsonbecker, H.; Prince-Paul, M.; Pugliese, K.; Sulmasy, D. «Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference». *J Pall Med* 2009;12:885-904.

su conexión con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado».

El Grupo de Trabajo de Cuidados Espirituales de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC, del inglés European Association for Palliative Care)⁹ expresaba, en 2011: «La espiritualidad es la dimensión dinámica de la vida humana que relaciona la forma en que las personas (individuos o comunidades) experimentan, expresan y/o buscan un significado, propósito y trascendencia, con la forma en que conectan con el momento, consigo mismos, con los demás, con la naturaleza, con lo significativo y/o con lo sagrado».

La conferencia de expertos de Ginebra de 2014¹⁰ afirmaba: «La espiritualidad es un aspecto dinámico e intrínseco de la humanidad a través del cual las personas buscan un significado, un propósito y una trascendencia últimas y experimentan una relación consigo mismos, con la familia, con los demás, con la comunidad, con la sociedad, con la naturaleza, con lo significativo y con lo sagrado. La espiritualidad se expresa a través de las creencias, los valores, las tradiciones y las prácticas».

En 2008, el Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad de la SECPAL propuso entender la espiritualidad de la siguiente forma: «El **dinamismo que impulsa nuestro anhelo de plenitud** y que se expresa a través de la búsqueda de sentido, de coherencia con los propios valores, de conexión armónica con los demás y de trascendencia».¹¹ Posteriormente ha desarrollado este marco conceptual, que busca abordar el acompañamiento espiritual desde una perspectiva profesional, académica y transconfesional.

Todas las definiciones presentan la espiritualidad en dinamismo y conciben a la persona, en su dimensión espiritual, **como un ser en relación**. Un primer paso es la adaptación de estos conceptos y definiciones al ámbito clínico para hacerlos operativos. Pese a lo intangible de la dimensión, existen oportunidades para su evaluación y aplicación clínica y docente.

Las expresiones de la espiritualidad. Aunque la dimensión espiritual pertenece al ámbito de la conciencia y es intangible, puede intuirse o explorarse y acompañarse a partir de las expresiones y consecuencias de su dinamismo: a través de la red de relaciones y valores que la persona, en la búsqueda por satisfacer su anhelo de plenitud, establece consigo misma, con los demás y con lo trascendente. Esa clave de relación, de vínculo, es central, y los psicólogos, expertos en la evaluación y valoración de vínculos, tienen en ella una importante herramienta.

9. Nolan, S.; Saltmarsh, P.; Leget, C. «Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC Task Force». *Eur J Palliat Care* 2011;18:86-89.

10. Puchalski, C. M.; Vitillo, R.; Hull, S. K.; Reller, N. «Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus». *J Pall Med* 2014;17(6):1-15.

11. Benito, E.; Barbero, J.; Payás, A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: Arán Ediciones, 2008.

La red de relaciones significativas como marcadores de la vida espiritual.

Existe un consenso respecto a un mínimo de tres niveles de esas relaciones significativas de expresión de la dimensión espiritual. Son las relaciones con el yo profundo (*self* del proceso de individuación de Jung) o nivel intrapersonal, con los demás o nivel interpersonal, y con lo demás y lo trascendente o nivel transpersonal. «Los humanos somos intrínsecamente espirituales, puesto que todas las personas están en relación con sí mismas, con los demás, con la naturaleza y con lo significativo o sagrado.»^{8, 12} Ya en 1992, Reed¹³ se refería a la espiritualidad en los siguientes términos: «La propensión a dar significado, a través de un sentido de relación con las dimensiones que trascienden al ser, de tal manera que empodere y no devalúe al individuo. Esta relación puede ser experimentada intrapersonalmente (como una conexión con uno mismo que aspira a la coherencia y el sentido), interpersonalmente (en el contexto de los demás y del entorno natural que aspira a la armonía y la comunicación) y transpersonalmente (en referencia al sentido de relación con lo desconocido, el misterio, Dios o un poder más grande que uno mismo)».

Recursos o necesidades espirituales. Partiendo del modelo citado, entendemos que, como seres espirituales conectados con nuestra propia interioridad, con los demás y con lo trascendente, tenemos unos recursos o necesidades en cada una de estas dimensiones que, de forma esquemática, podemos resumir así:

1. Nivel intrapersonal

- a) **Coherencia** con los propios valores y armonía entre lo que se anhela, se piensa, se siente, se dice y se hace.
- b) **Sentido** de la propia existencia.

2. Nivel interpersonal

- a) **Conexión:** amar y ser amado.
- b) **Necesidad de perdón y reconciliación:** cuando falta armonía en la relación con las personas significativas.

3. Nivel transpersonal

- a) **Pertenencia** a una realidad superior, de la que formamos parte, que nos abarca, nos sostiene y nos trasciende, y en la que nos podemos abandonar, sea cual sea el nombre que le demos.
- b) **Trascendencia** como la capacidad de expandir el ser más allá de los confines comunes de las experiencias cotidianas, de abrirse a nuevas perspectivas desde unos criterios distintos a la lógica racional, que permiten aventurarse

12. Mount, B. «Existential suffering and the determinants of healing». *Europ J Palliat Care* 2003;10(2): 40-42.

13. Reed, P. G. «An emerging paradigm for the investigation of spirituality in nursing». *Res Nurs Health* 1992;15:349-357.

en espacios vitales de encuentro con algo o alguien que nos supera y nos acoge, y en lo que encontramos sentido. Es la capacidad profunda de apertura a lo sublime o a lo sagrado, y no necesariamente con un contenido específicamente religioso.

En cada nivel, las personas pueden haber desarrollado y tener cubierta esta necesidad, de modo que para ellas suponga una fortaleza y un recurso útil en el momento de cierre de la propia biografía.

El vacío o falta de plenitud en un determinado nivel supone un déficit o una necesidad no cubierta.

En la medida en que la persona durante su vida ha vivido y experimentado su dimensión espiritual, ha expandido su percepción de la realidad y puede conocer que el mundo de la forma, de lo objetivable, no es la única realidad, pudiendo así abrirse a la propia trascendencia.

El Grupo de Trabajo sobre Espiritualidad ha desarrollado y validado un cuestionario basado en este modelo,¹⁴ orientado a servir de guía para explorar y acompañar los recursos y necesidades espirituales de las personas a quienes atendemos.

15.1.3. El proceso de morir como itinerario hacia la trascendencia

El **sufrimiento** puede entenderse como una amenaza de pérdida de la integridad que la persona se ha construido y, de forma no incompatible, como una llamada a la plenitud y una oportunidad de sanación, trascendiendo una perspectiva limitada y recuperando a un nivel superior la integridad de la conciencia mediante la ampliación del sentido, la conexión y la pertenencia. No dejamos de reconocer la dureza de la experiencia del sufrimiento, pero tampoco su potencial dinamizador.

La muerte, además de un hecho biológico, es un proceso biográfico que involucra muy especialmente la dimensión existencial y trascendente de la persona. Es un hecho humano, social y espiritual, y también una oportunidad especial que presenta el reto de descubrir y sumergirnos en nuestra naturaleza espiritual, y abrirnos a su profundidad.

La espiritualidad es un poderoso recurso para trascender el sufrimiento y los obstáculos que encontramos para entregarnos serenamente al proceso de morir y encontrar la paz, la serenidad y el gozo que subyace en nuestra profundidad. Desde la experiencia de saberse algo más que el cuerpo y la forma

14. Benito, E.; Oliver, A.; Galiana, L.; Barreto, P.; Pascual, A.; Gomis, C.; Barbero, J. «Development and validation of a new tool for the assessment and spiritual care of palliative care patients». *J Pain Symptom Manage* 2014;47:1008-1018.

ahora en deterioro, la persona puede desprenderse de lo conocido y aceptar la incertidumbre del proceso de morir.

La experiencia espiritual, que la persona puede haber cultivado durante su vida a través de la práctica espiritual o religiosa, puede modular la experiencia de cierre de la propia biografía, su proceso de morir.

El mismo proceso nos confronta, al mismo tiempo, con nuestra fragilidad y con nuestra dimensión trascendente. El espíritu que subyace en la profundidad de cada uno puede, superando los límites de la forma, facilitar la integración de la propia vida y sanar a la persona. La revisión de los distintos modelos del proceso de morir,¹⁵⁻¹⁷ así como de los itinerarios espirituales, nos permite concluir que las etapas del proceso por el que suele transcurrir nuestro último viaje son:

- a) **Caos.** Es la experiencia de la negación y de la lucha frente a lo irremediable, en un proceso de adaptación duro y difícil, que se vive mediatizado por la dimensión corporal y emocional de ruptura, de quiebra. Es el momento de máximo sufrimiento, asociado a la resistencia a perder lo conocido y al miedo a lo que pueda venir.
- b) **Aceptación.** No se trata de «rendirse», sino de aceptar lo que no puede ser cambiado y, asimismo, de aceptar en profundidad la parte de dimensión espiritual que está viva y construyendo espacio de sentido. Puede ser, a la vez, por la dureza del tránsito, una aceptación también teñida de tristeza.
- c) **Trascendencia.** Apertura hacia el encuentro con ese algo o alguien que nos supera y con lo que encontramos sentido. Es la capacidad profunda de apertura a lo sublime o a lo sagrado, y no necesariamente con un contenido específicamente religioso.

15.1.4. El acompañamiento espiritual

Los maestros espirituales nos recuerdan que la muerte es una ilusión.¹⁸ Hasta los propios evangelios repiten frecuentemente la expresión «No temáis». Sin embargo, el enfermo de hoy se enfrenta en esta etapa a un viaje por un territorio desconocido para él, lleno de incertidumbre, en el que se siente amenazado y a veces abandonado en la soledad y el miedo. En este contexto, el cuidado o acompañamiento espiritual debe entenderse como un acercamiento profesional y ético a esta oportunidad que se ofrece para, recordándole su verdadera naturaleza, su dimensión trascendente y eterna, facilitar la sanación.

15. Kübler-Ross, E. *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo, 1960.

16. Sing, K. D. *The Grace in Dying: How we are transformed Spiritually As we Die*. San Francisco, California: Harper Collins, 1998.

17. Renz, M.; Schuett, M.; Bueche, D.; Cerny, T. H.; Strasser, F. «Dying is a Transition». *Am J Hosp Palliat Med* 2012;30(3):283-290.

18. Thich Nhat Hanh. *La muerte es una ilusión. La superación definitiva del miedo a morir*. Barcelona: Oniro, 2004.

La sanación es un proceso relacional que implica movimiento desde la dolorosa fragmentación hacia la experiencia de integridad y plenitud. Puede ser facilitada por las intervenciones de los cuidadores, pero depende de un potencial innato que se encuentra en el interior del paciente.^{19, 20}

El proceso de sanación significa entrar en contacto con la propia naturaleza esencial y abrirse, trascendiendo la amenaza, a una nueva conciencia ampliada.

El cuidado o acompañamiento espiritual basados en la conexión espíritu-a-espíritu (entre paciente y cuidador) intenta facilitar y promover la sanación. La relación de ayuda y el acompañamiento de los profesionales llevados a cabo desde la madurez, la ecuanimidad y la compasión, así como un modelo basado en la simetría moral, pueden crear un espacio donde la persona se reencontre con su propia profundidad y, a través de la conexión sanadora que establece el vínculo terapéutico, halle la puerta hacia la sanación y la muerte en paz, dejando un legado de sabiduría y ternura a sus allegados.

Cuando los profesionales de la salud toman conciencia de su vocación y de sus propios valores, creencias y actitudes, especialmente con respecto a su propia condición mortal y su propia espiritualidad, crean conexiones más profundas y significativas con sus pacientes.²¹

La apertura de conciencia del terapeuta, y su capacidad de proveer un espacio de seguridad y confianza en torno a la crisis de quien padece, pueden ayudar a construir una visión y una experiencia de esta realidad con mayor plenitud. Con esto, animamos a los profesionales de la psicología a ese intento de apertura de conciencia.

La calidad de la presencia que los profesionales aportan a la cabecera del paciente depende de su madurez y conexión espiritual. Desde esta perspectiva, el compromiso con el autocuidado espiritual de los profesionales es un imperativo ético.

La calidad del acompañamiento puede estar relacionada también con la capacidad compasiva de los terapeutas. La compasión se puede cultivar; ese es el trabajo de quienes quieren dedicarse al acompañamiento.

Las actitudes que deben cultivar los profesionales son la hospitalidad, la presencia y la compasión.

Junto a ciertas prácticas meditativas, los terapeutas pueden ampliar su compasión y su capacidad de acompañamiento a través de la propia práctica clínica compasiva, a pie de cama del enfermo. La madurez que adquieren asumiendo el riesgo de acercarse a quien sufre es el premio a su entrega.

19. Mount, B. M.; Boston, P. H.; Cohen, S. R. «Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being». *J Pain Symptom Manage* 2007;33:372-388.

20. Egnaw, R. T. «El significado de sanar: trascendiendo el sufrimiento». *Ann Fam Med* 2005;3: 255-262.

21. Puchalski, C.; Guenther, M. «Restoration and re-creation: spirituality in the lives of healthcare professionals». *Curr Opin Support Palliat Care* 2012;6:254-258.

El ejercicio de este trabajo puede ser la respuesta a una vocación compasiva y, al mismo tiempo, ese trabajo también puede ser un camino de desarrollo de la propia espiritualidad de los profesionales.

Los profesionales pueden servirse de nuestra propuesta de cuestionario (GES)¹⁴ para tratar de explorar la red de relaciones que la persona ha construido consigo mismo (intrapersonal), con los demás (interpersonal) y con lo trascendente (transpersonal), reconociendo los recursos y necesidades del paciente y ayudándole a situarse, reconciliarse, conectarse, aceptar y soltar.

Las propuestas de acompañamiento en forma de modelos o cuestionarios pueden servir de guías que, alumbrando el territorio, ayuden a explorar a cada persona a través de la práctica clínica y a establecer bases para la investigación y el crecimiento en este campo tan fértil. Sin embargo, ningún modelo ni cuestionario, si no están integrados en la mente y el corazón de los sanitarios, podrán ser de ayuda a los enfermos.

Los profesionales, además de conocer los modelos y cuestionarios, si se sienten llamados a cuidar de los pacientes de forma integral y cultivar el acompañamiento espiritual, deberán tomar conciencia de la necesidad de conectar primero con su fuente de bienestar, de paz y armonía personal; en definitiva, con su propia dimensión espiritual.

Combinando con sabiduría la compasión y la ecuanimidad, los sanitarios pueden llegar a desarrollar la sensibilidad y la capacidad necesarias de ayuda que sean también, para ellos mismos, fuente de gozo profesional y de sentido personal.

El cultivo de la propia espiritualidad de los sanitarios, independientemente del camino, tradición o práctica que elijan, debería incluir una práctica de oración, meditación o contemplación, u otras mediaciones que puedan serles significativas. Todas ellas, en la medida en que desarrollan su nivel de autoconciencia, facilitan la capacidad de los profesionales de estar presentes ante el malestar o sufrimiento de los pacientes y familiares, manteniendo su actitud compasiva y su ecuanimidad.

Recientes avances en neurociencia²²⁻²⁵ que han explorado los cambios neurológicos producidos por la práctica de técnicas contemplativas aportan comprensión de los mecanismos subyacentes a las relaciones entre meditación y

-
22. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Perlman, D.; Davidson, R. J. «Bold signal in insula is differentially related to cardiac function during compassion meditation in experts vs. novices». *Neuroimage* 2009;47:1038-1046.
 23. Singer, T.; Critchley, H. D.; Preuschoff, K. «A common role of insula in feelings, empathy and uncertainty». *Trends Cogn Sci* 2009;13:334-340.
 24. Lutz, A.; Greischar, L. L.; Rawlings, N. B.; Ricard, M.; Davidson, R. J. «Long-term meditators self-induce high-amplitude gamma synchrony during mental practice». *Proc Natl Acad Sci USA* 2004;101:16369-16373.
 25. Pace, T. W.; Negi, L. T.; Adame, D. D. *et al.* «Effect of compassion meditation on neuroendocrine, innate immune and behavioral responses to psychosocial stress». *Psychoneuroendocrinology* 2009;34:87-98.

desarrollo de habilidades empáticas y compasivas. Estas observaciones apoyan la importancia del cultivo de la propia espiritualidad en los profesionales a través de dichas prácticas.

El trabajo en equipo, con el que se comparten los valores que dan sentido a nuestro trabajo, también es uno de los mejores recursos para tratar la dimensión espiritual de los pacientes y familiares, de los profesionales y del propio equipo.

15.1.5. Últimas reflexiones: cierre y apertura

¿Cuántas veces hemos oído que morir no es un problema, porque los problemas tienen solución? Decimos que morir es un misterio. En la medida en que el morir no pertenece a la categoría de lo problemático, sino a la de la realidad determinada por nuestra condición humana, el acompañamiento espiritual en cuidados paliativos no puede enfocarse únicamente como algo a solucionar o a conseguir, sino como un proceso a cuidar.

Cuando identificamos nuestra realidad personal exclusivamente con un organismo más o menos vulnerable y olvidamos quiénes somos realmente desde nuestra condición espiritual, solo desde esa ignorancia podemos creer que nuestra persona —y no nuestro personaje— muere debido a enfermedades, y que debemos centrar nuestro esfuerzo únicamente en luchar contra la muerte.

Si recordamos que somos «impermanentes» y trascendentes, frágiles y vulnerables, pero al mismo tiempo parte de una realidad superior que nos contiene y trasciende, si reconocemos nuestra naturaleza espiritual, aceptaremos la realidad: que morimos por haber nacido, que la enfermedad es solo la circunstancia que nos acompaña al cierre de nuestra existencia, y que luchar contra el proceso de morir, cuando es irremediable, frecuentemente solo amplifica el sufrimiento producido por la amnesia de quiénes somos.

Cuando nos escondemos de la muerte, huyendo o negándola, nuestra vida limita su profundidad, perdemos la posibilidad de conocer quiénes somos más allá de nuestro nombre y forma, y la dimensión trascendente desaparece de nuestras vidas, porque la muerte es una apertura a esa dimensión.

Nuestra condición trascendente encuentra, en el momento de la proximidad de la muerte, una ocasión excepcionalmente favorable para el despertar de la conciencia espiritual. Quienes cuidamos y acompañamos a los que nos dejan, debemos ser conscientes del privilegio de habitar por algunos instantes una tierra sagrada, un espacio donde la realidad emerge por encima de la cotidiana superficialidad, donde el misterio abre oportunidades de transformación.

Con nuestras actitudes y actuaciones, quienes acompañamos podemos facilitar o entorpecer ese alumbramiento que se da en cada proceso.

Para acompañar a quienes viven el proceso de morir, los profesionales necesitamos tener abierta la puerta de la conciencia de nuestra propia finitud y una cierta madurez espiritual, conjugando la humildad que surge de nuestra impotencia con la compasión que anhela aliviar el sufrimiento de quien sentimos prójimo.

La compasión, guiada por la sabiduría y ejercida con ecuanimidad, puede hacer de los profesionales excelentes guías para que el viaje definitivo sea una experiencia serena y gozosa, y aún más, una oportunidad de crecimiento espiritual para todas aquellas personas que participan en el proceso.

El modelo que aquí proponemos surge de la inquietud por entender e integrar nuestra propia experiencia de sufrimiento. Nos ha conducido a una búsqueda en las tradiciones de sabiduría y a la revisión bibliográfica y, en último término, a un aprendizaje a través de la experiencia clínica guiada por nuestros mejores maestros, los enfermos. Muchos de ellos, trascendiendo la fragilidad, la dependencia y el sufrimiento, nos han dado las mejores lecciones de dignidad, coraje y confianza, mostrándonos vívidamente lo que ya se nos había dicho: que el amor es más fuerte que la muerte.

Muchas tradiciones nos llevan a algo muy simple. En cada ser humano se encuentra la posibilidad de la profundidad de la belleza, de la verdad y del amor. Son palabras que nos cuesta pronunciar en el contexto clínico, pero también son realidades que todos los paliativistas nos hemos podido encontrar en la intervención clínica. La belleza del espíritu humano, la verdad de la condición mortal y de la presencia de la muerte y el amor, con o sin mayúsculas, como experiencias que sostienen, trascienden y dan sentido a una vida. Y desde ahí hemos podido acoger ese mensaje de que el amor, en la experiencia de muchos seres humanos, es más fuerte que la muerte.

Hemos querido transmitir una propuesta de modelo elaborado como fruto de la experiencia personal compartida, el estudio, la reflexión, el debate, la experiencia clínica y docente, y la investigación. Lo ofrecemos como propuesta, como esquema, como mapa de un territorio hasta ahora poco cartografiado en el entorno académico. Los profesionales que se decidan a acompañar a otros hasta el final harán bien en verificar por sí mismos lo que pueda haber de cierto y aprovechable en el mapa que aquí proponemos.

Con seguridad, el futuro traerá mejores propuestas, confirmará algunas de las actuales y ampliará nuestra todavía estrecha perspectiva de este ámbito clínico, tan rico y a la vez tan poco explorado.

Esta reflexión tiene el deseo de servir de estímulo para abrir caminos hacia nuestra profundidad como personas, porque, en definitiva, la espiritualidad es sinónimo de plenitud humana, la que todos estamos destinados a alcanzar. El contacto con la propia profundidad favorece significativamente la no huida y el acompañamiento de esa experiencia de sufrimiento y de posibilidades que está tan dentro del corazón de quien se aproxima al final de su trama biológica.

15.2. Angustia existencial

Lori Thompson Hansen

Introducción

«La vida es solo la sorpresa perpetua de que existo.»

Tagore

Si, como afirma Tagore, la vida es la sorpresa de que existo, es la posibilidad de dejar de existir la que hace que brote la angustia existencial; es decir, la posibilidad de que el **todo** que entiendo que soy se convierta en la **nada**, el vacío. Y esta nada incluye no únicamente mi esencia, que amenaza con desaparecer, sino también la huella que dejo en el mundo en mi paso por él.

¿Sirve para algo mi vida? ¿Tiene algún sentido o propósito que le dé valor? ¿He hecho lo que tenía que hacer durante mi tiempo aquí? ¿A dónde voy y qué quedará de mí?

Estas son algunas de las preguntas claves que surgen ante la búsqueda existencial, la búsqueda que a menudo empieza como intento de manejar la angustia existencial. Esta, a su vez, puede surgir en muchos momentos a lo largo de la vida de las personas, pero es especialmente frecuente e intensa cuando la existencia se ve amenazada por una enfermedad grave u otra crisis vital.

Para poder profundizar en la cuestión de la angustia existencial, conviene apoyarnos en la obra del psiquiatra vienés Viktor Frankl, quien creó lo que algunos autores denominaron la Tercera Escuela Vienesa de Psicoterapia,¹ la logoterapia, una psicología existencial cuyo axioma central es que, a diferencia del principio de placer planteado por Freud o de la voluntad de poder propuesta por Adler, es la **voluntad de sentido** lo que funciona como promotor universal del comportamiento humano. Según Frankl y sus seguidores, «la voluntad frustrada del sentido se compensa ya por la búsqueda de placer, ya por la voluntad de poder».² «Entonces, es posible que la voluntad de sentido sea un principio más básico que la voluntad de placer y que la voluntad de poder, los cuales serían secundarios, apareciendo de forma más marcada en el comportamiento del adulto precisamente cuando la voluntad de sentido se ve frustrada.»³

Frankl, que desarrollaba su teoría a mediados del siglo xx, opinaba que la angustia o vacío existencial era un fenómeno sociológico que caracterizaba

1. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

2. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder; 1988, p. 24.

3. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesis doctoral sin publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996, p. 54.

a nuestra época, por lo menos en los países europeos y en Estados Unidos. Según su visión, las culturas occidentales han vivido una progresiva pérdida de tradiciones y poder por parte de las grandes instituciones que anteriormente marcaban el sentido de la vida y servían de guías externos para el comportamiento humano. Lo que caracteriza, por lo tanto, a nuestra época es el vacío y la frustración existencial, a los que las instituciones dan cada vez menos respuestas universales. El ser humano actual se encuentra en una posición nueva de responsabilidad para ser o buscar su propio guía en esta vida, para encontrar su propio sentido de la vida. «El sentido o el propósito ya no le son dados, sino que cada individuo tiene que encontrarlos. Este es el reto psicológico de esta época.»⁴

Cuando el vacío existencial está acentuado en una persona con predisposición a la neurosis, puede producirse lo que el autor denomina *neurosis noógena* (del griego *noos*, que significa ‘mente’). La neurosis noógena proviene del núcleo «espiritual» (no necesariamente religioso) de la persona, y nace de conflictos de conciencia, de valores y morales en los que aparece una frustración existencial. Según los logoterapeutas, esta neurosis noógena supone el 20 % de las neurosis existentes, y la frustración existencial puede ser el desencadenante de muchos de los trastornos psicológicos de nuestros tiempos, desde el alcoholismo y abuso de otras sustancias hasta los trastornos de ansiedad, la depresión y conductas autolíticas. La neurosis noógena puede ser diagnosticada por el PIL-Test (Test de Propósito en la Vida), gracias al trabajo de Crumbaugh y Maholick.⁵

15.2.1. Libertad y responsabilidad

«El hombre nace libre, responsable y sin excusas.»

Jean-Paul Sartre

Más allá de la minoría de personas que desarrollan una neurosis, todos los seres humanos de nuestra época se encuentran ante el reto de realizar su búsqueda de sentido individual. Aquí coincide Frankl con Sartre al centrarse en los conceptos de **libertad y responsabilidad**. Se concibe que el ser humano es, en cada circunstancia de su vida, libre de elegir la actitud con la que va a enfrentarse a su situación. Esta es la última de las libertades humanas, aunque esa misma libertad represente una fuente de angustia, dado que la otra cara de la libertad es la responsabilidad. Al poder elegir libremente sus conductas y actitudes, la

4. Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesis doctoral sin publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996, p. 59.

5. Crumbaugh, J. C.; Maholick, L. T. «An experimental study in existentialism: the psychometric approach to Frankl's noogenic neurosis». *J Clin Psychol* 1964;20(2):200-207. (Versión traducida en español en: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesis doctoral sin publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996).

persona también es responsable de sus elecciones, lo que, a su vez, la atemoriza. Frankl señalaba que, cuando se menciona la libertad, se tiende a pensar en la «libertad de», que se refiere al concepto de libertad como falta de factores limitadores externos. Él, que vivenció en su piel la máxima falta de este tipo de libertad durante su experiencia como prisionero de un campo de concentración, recalca que en su obra conceptualiza otro tipo de libertad. Es la «libertad para». La «libertad para» permite a la persona trascenderse. Es la libertad para elegir su actitud ante circunstancias externas que no puede cambiar.

A diferencia del psicoanálisis, que ha sido denominado *psicología profunda*, Frankl mantiene que la logoterapia es una **psicología de altura**.⁶ Este modelo conceptualiza a la persona como capaz de trascenderse, incluso ante circunstancias de lo más extremas. Su voluntad de sentido y su elección de actitud pueden llevarla a superarse.

15.2.2. El sufrimiento

«La vida tiene sentido hasta el último aliento.»

Viktor Frankl

Podríamos pensar que la búsqueda nos permite inventarnos cualquier sentido en un momento dado. Sin embargo, el creador de la logoterapia postuló que, en realidad, la vida nos reta a encontrar el sentido que existe en cada momento, un sentido que, además, puede ser cambiante a lo largo de la vida. Frankl concibió tres modos de llevar a cabo esta tarea vital:

1. Al hacer o crear algo, experimentar o vivir algo.
2. Al amar a alguien.
3. Al enfrentarse a situaciones desesperadas ante las que una persona se encuentra indefensa.⁷

Más adelante, modificó estos modos resumiéndolos de la siguiente forma:

1. Al realizar una acción.
2. Al tener algún principio.
3. A través del sufrimiento, tanto físico como emocional o espiritual.⁸

De entre estos motivadores en la búsqueda de sentido, el autor consideró que era el sufrimiento el que más promovía un cambio profundo en los valores humanos. Afirmó: «Cuando uno se enfrenta a una situación inevitable, insoslayable, siempre que uno tiene que enfrentarse a un destino que es imposible

6. Frankl, V. E. *Ante el vacío existencial. Hacia una humanización de la psicoterapia*. Barcelona: Herder, 1987.

7. Frankl, V. E. *La presencia ignorada de Dios. Psicoterapia y religión*. 6.^a ed. Barcelona: Herder, 1986.

8. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988.

cambiar, por ejemplo, una enfermedad incurable, un cáncer que no puede operarse, precisamente entonces se le presenta la oportunidad de realizar el valor supremo, de cumplir el sentido más profundo, que es el del sufrimiento. Porque lo que más importa de todo es la actitud que tomemos hacia el sufrimiento, nuestra actitud al cargar con ese sufrimiento».⁹

La angustia existencial en la enfermedad avanzada

El caso de Rosa

Hace muchos años, recién inaugurada la Unidad de Cuidados Paliativos, tuvimos un caso que nunca olvidaré. Era una mujer de unos 68 años, que podemos llamar Rosa. Era viuda, sin hijos, poco acompañada en su enfermedad y con unas creencias religiosas muy arraigadas. Conocía su diagnóstico y su pronóstico, y verbalmente expresaba que lo aceptaba. Sin embargo, a medida que empeoraba físicamente empezó a pasar cada vez más tiempo rezando en voz alta con o sin su rosario en mano. Le ofrecimos atención religiosa con el capellán, y fue visitada por mí, la psicóloga de la unidad. En mis sesiones con ella, llegué a vislumbrar que podría tener un sentimiento muy intenso de culpa que le producía una angustia existencial tremenda de cara a la muerte y el juicio divino. Sin embargo, no pudo hablarme directamente de ello, ni se confesaba con el cura. Con el deterioro, el comportamiento de la oración llegó a constituir una conducta completamente obsesiva-compulsiva y angustiada, tanto para ella como para cualquier persona que se le acercara. Y ocupaba cada minuto de su tiempo de vigilia. Cuando llegó el momento de la sedación, que ella verbalmente solicitaba, recuerdo la inmensa dificultad en lograr calmar su angustia con la medicación y en que se quedara tranquilamente dormida. Su angustia pudo más que las grandes dosis de fármacos.

Rosa enseñó a nuestro equipo novato de cuidados paliativos en qué consistía la angustia existencial en su estado más puro.

Si en los momentos de mayor sufrimiento es cuando más tienden a surgir las preguntas existenciales, es lógico que la búsqueda de sentido aparezca a menudo entre los pacientes con enfermedades avanzadas y sus familiares. Por lo tanto, en nuestra labor de reducir el malestar emocional, social y espiritual, necesitamos estar atentos a la angustia, que se expresa de forma individualizada en cada caso, y procurar intervenir para aliviarla en la medida de lo posible.

9. Frankl, V. E. *La voluntad de sentido*. Barcelona: Herder, 1988, p. 110.

15.2.3. Exploración

Sabiendo que la angustia existencial puede ser frecuente entre nuestros pacientes y familiares, dada la presencia del sufrimiento y la inexorable cercanía de la muerte, es nuestra responsabilidad explorarla y tratarla siempre que sea posible.

En estos años, se han desarrollado algunos cuestionarios y test con el fin de facilitar esta exploración. El Grupo de Trabajo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos ha creado una escala para pasar a los pacientes.¹⁰ Esta misma escala ha sido la base del modelo de exploración elegido en el Programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, de la Fundación "la Caixa". Estas formas de exploración usan una serie de preguntas directas sobre el sentido de la vida, la sensación de paz en las relaciones personales y otros ámbitos. Además de estos instrumentos, existen otros como el Test de Propósito en la Vida¹¹ y el FACIT-Sp (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being).¹²

Harvey M. Chochinov ha desarrollado su terapia de la dignidad como modo de abordar la dimensión de la espiritualidad y fomentar la dignidad de los pacientes. Para medir estos aspectos, formula dos propuestas: la escala de la dignidad del paciente (The Patient Dignity Inventory) y la pregunta sobre la dignidad del paciente (Patient Dignity Question). La pregunta sería la siguiente: «What do I need to know about you as a person to give you the best care possible?» («¿Qué es lo que necesito saber acerca de usted como persona para poder proporcionarle los mejores cuidados posibles?»).¹³

Estos instrumentos de exploración nos pueden ser útiles siempre y cuando los apliquemos priorizando el estado y la necesidad individual del paciente. Sabemos que nuestra intervención pretende centrarse siempre en las necesidades de este, y pueden darse casos en los que la exploración sistematizada resulte iatrogénica. En el caso, por ejemplo, de pacientes en estado de negación con respecto a su enfermedad o al pronóstico, preguntas sobre el sentido de su vida o si están en paz con ella (lo cual sugiere que está llegando a su fin) pueden producir precisamente la angustia que pretendemos aliviar. Por lo tanto, conviene adaptar el uso de las escalas a cada caso individual y considerar un

10. Grupo de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Escala de evaluación de necesidades y bienestar espiritual del GES*. SECPAL, 2011.

11. Crumbaugh, J. C.; Maholik, L.T. *Manual of instructions for Purpose- in-Life Test*. Murfreesboro, TN: Psychometric Affiliates, 1981. (Versión traducida en español en: Thompson, L. A. *La ansiedad ante la muerte y el propósito en la vida en fin de vida*. Tesis doctoral sin publicar. Bilbao: Universidad de Deusto, 1996.)

12. Brady, M.; Peterman, A.; Fitchett, G.; Mo, M.; Cella, D. «A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology». *Psychooncology* 1999;8:417-428.

13. *Dignity in Care. Toolkit. The Patient Dignity Question (PDQ)* [Internet]. http://dignityincare.ca/en/toolkit.html#The_Patient_Dignity_Question

modelo de entrevista semiestructurada flexible como el óptimo a aplicar. De esta forma, nos aseguraremos de que nuestra intervención acompaña el ritmo de la evolución de cada paciente y familiar.

Una forma de exploración de la angustia existencial que puede aplicarse de forma más generalizada es la técnica del repaso a la vida.¹⁴ Esta técnica de *counselling* consiste en acompañar a la persona mientras recuerda y valora la trayectoria de su vida. Es una forma de fomentar la búsqueda de sentido y descubrir fuentes de angustia existencial.

Podemos formular preguntas enfocadas a explorar esta dimensión de la persona. Por ejemplo: «Si pudieras volver atrás, ¿hay algo que harías de otro modo?».

El caso de Jesús

La biografía de Jesús era la de un hombre sumamente solitario. Durante su estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos, tuve la ocasión de desarrollar paulatinamente una relación terapéutica con él. De algún modo, Jesús aprovechó la crisis y el sufrimiento de encontrarse al final de su vida para atreverse a dejar que otra persona se acercase a él y lo conociera más que ninguna otra antes. Y eso mismo ayudó a dar sentido a la etapa terminal en que se encontraba. Él se había amoldado a la soledad de joven, al inmigrar a Estados Unidos como pastor de ovejas y vivir durante años sin apenas toparse con otros seres humanos. A su regreso a casa, al caserío familiar, no se sentía capaz de compartirlo con sus hermanos, y optaba por vivir en una autocaravana aparcada fuera de la casa. Sin embargo, durante su estancia en la unidad pudo abrirse algo a sus hermanos y expresarles su agradecimiento por sus cuidados y su paciencia con él. Yo había acompañado a Jesús en un repaso a su vida anterior, y parecía aceptar con bastante serenidad que su vida llegaba a su fin. Pero fue muy llamativo lo ocurrido el día en que empezó la sedación. Entré en la habitación unos minutos después de la dosis que iba a empezar a sedarlo, y me informaron de que Jesús ya estaría profundamente dormido. Sin embargo, cuando me acerqué a la cama me sorprendió al abrir los ojos y empezar a hablarme. Habló y habló y habló. Una vez más, Jesús necesitaba hacer repaso de su propia biografía, haciendo un balance de sentido y buscando la paz. En un momento dado, me dijo: «He vivido demasiado solo. Tenía que haber estado más con los demás». Yo estaba muy cerca en ese momento, agachada al lado de la cama. Ni siquiera había cogido una silla, ya que la larga exposición me había cogido desprevenida. «Sí, has vivido muy solo, pero también has vivido una vida llena de aventuras, una vida distinta de otras, a tu propia manera, y con material como para llenar un libro.» Jesús sonrió y asintió.

14. Pickerel, J. «Tell me your story: using life review in counselling the terminally ill». *Death Studies* 1989;13:127-135.

A continuación, me dijo que estaba preparado para dormirse. Parecía que solo entonces, después de esa última búsqueda de sentido, podía realmente morir en paz.

15.2.4. Intervención

La angustia existencial se ve aliviada por varios factores. Uno de ellos es que, a raíz de la búsqueda de sentido, la persona sienta que ha cumplido y está cumpliendo en la actualidad con su misión o propósito en la vida. Es decir, que vive fiel a sus propios valores y principios, y que su vida sirve para algo en distintos niveles: intrapsíquico, interpersonal y suprapersonal. De esta forma, se siente en paz no solo si ha sido fiel a su interior, sino también si ha dejado una huella significativa en otras personas y ha cumplido con lo que entiende como trascendental —la vida en su conjunto, el destino, un ser superior, etc.

Acompañar a la persona en el repaso a su vida, y específicamente en la etapa actual de la enfermedad, va a ayudar a descubrir áreas de sentido versus angustia. Ahora es cuando pueden formularse las grandes preguntas a las que nos hemos referido antes. La actitud de los profesionales debe ser humilde, puesto que no pretendemos poseer grandes respuestas. Por lo tanto, nos toca sostener y acompañar en las preguntas. Es importante no trivializarlas ni huir de ellas, sino ser capaces de permitir una plena expresión de la angustia mientras se mantiene una actitud de presencia acompañante que transmita seguridad.

Cuando detectemos ideas irracionales, es útil aplicar la reestructuración cognitiva. Al descubrir asuntos pendientes, debemos fomentar su mejoría o resolución. A menudo, el nivel de angustia se reduce significativamente cuando un paciente reconoce sus errores y pide perdón o busca una reconciliación con sus seres queridos. El cambio, entonces, suele manifestarse incluso en una reducción en la necesidad de fármacos para el dolor, el insomnio y la ansiedad, y en el aumento de la sensación de paz y aceptación.

Las creencias religiosas, cuando existen, cobran especial importancia en esta etapa de la vida. Aquí, también, conviene ser prudentes en la exploración, ya que su sistematización puede responder más a nuestras necesidades que a las necesidades de la persona que pretendemos ayudar. Por otra parte, cuando el paciente hace referencia a sus creencias, conviene explorarlas, así como su influencia en el estado de la persona. Muchos pacientes se sienten aliviados en su angustia mediante prácticas como la oración y la reflexión sobre sus creencias. El servicio pastoral u otros representantes de la Iglesia proporcionarán el acompañamiento religioso que soliciten las personas que lo deseen.

Otras personas experimentan una crisis en sus ideas religiosas durante la etapa final. Un buen ejemplo de ello lo tuvimos en la esposa de un paciente joven que me confesó que, desde el inicio de la enfermedad de su marido, se arrodillaba ante la Virgen en la capilla, ya no para rezar, sino para «echarle una

bronca terrible» cada vez que iba a la iglesia. Debemos acompañar a las personas en estas crisis, que vienen a ser otra manifestación de la angustia existencial y la búsqueda de sentido. A veces, las preguntas en sí proporcionan paz, como cuando le pregunté a una paciente muy creyente, que estaba inquieta en un momento de preagonía, si creía que volvería a ver a su hija fallecida algún día, y el efecto fue que se tranquilizó de inmediato.

La pregunta más frecuente es «¿Por qué?». Una buena escucha activa y una plena ventilación emocional de la rabia y la impotencia que acompañan a esa pregunta no ofrecerán respuestas, pero sí aliviarán el dolor que acarrea. Sin pretender estar en posesión de las respuestas, podemos recurrir a lo que nos han enseñado otros pacientes o familiares. Podemos compartir con un paciente que otra persona se tomó ese tiempo para reconciliarse con los suyos, o para aprender nuevas lecciones vitales, o para desarrollar nuevos recursos personales para afrontar las dificultades de la vida. Podemos hablarle de Frankl, de la libertad de elegir la actitud y de la necesidad de búsqueda de sentido.

«¿Qué necesitarías para sentirte más tranquilo?» es una buena pregunta para inspirar la reflexión, a la vez que proporciona la esperanza de que la persona pueda llegar a sentirse mejor.

Frankl, en su práctica de logoterapia, recurría a la pregunta «¿Por qué no te suicidas?», que suena excesivamente brusca y que no es recomendable para utilizar a la ligera. Él la aplicaba para provocar la experiencia de darse cuenta, en la persona que experimenta una gran falta de sentido, de que, sin embargo, era responsable de haber elegido seguir viviendo su vida hasta la fecha, y ahora podía saber por qué; es decir, podía conocer el sentido que la había ayudado a seguir viviendo.

Podemos intervenir en la angustia existencial ayudando a la persona a ser consciente o a crear su legado, puesto que, en general, necesitamos sentir que nuestro paso por esta vida ha dejado una huella en otras personas (por ejemplo, la familia que hemos creado) o en el mundo en sí (por ejemplo, aportando nuestro granito de arena).

El caso de José

José era un hombre joven, separado de su mujer y con dos hijos al final de la adolescencia. El adjetivo que mejor definía a José era *hermético*. Era una persona muy reservada, que hablaba poco y, desde luego, nunca de sentimientos. Curiosamente, fue él quien dio el primer paso para establecer una relación terapéutica conmigo. José me conocía de mis visitas a su compañero de habitación. Y un día, cuando ya me iba, me paró para enseñarme unas fotos de obras suyas, fruto de su trabajo. Resulta que José se dedicaba a trabajar la piedra en obras de albañilería, y provenía de toda una familia que había trabajado la piedra durante generaciones. Recientemente, su propio hijo se había iniciado en ese mismo trabajo, primero con él y luego, al ponerse enfermo, con su tío.

Ese día fue el inicio de un trabajo de apoyo psicológico y existencial con José, un apoyo que siempre se mantenía en sus términos, no en los míos. Esto significa que apenas pudimos explorar los sentimientos con respecto a su vida, su separación, su relación con la familia, etc. No lo permitía y se cerraba como una ostra. De lo que sí podíamos hablar, y largo y tendido, era de su trabajo, que, por otro lado, era evidente que resultaba una fuente muy importante de sentido existencial y autoestima para José en su vida. Era la expresión de su habilidad, su creatividad y su sentido de la belleza. Y era su legado, ahora que dejaba esta vida. En la última etapa de su vida, José necesitó crear algo y dejar un legado más. Surgió de él la idea de trabajar en un proyecto durante su hospitalización. Así, le facilitamos un espacio para que pudiera ir construyendo un caserío de madera pintada (valoramos que no era viable trabajar la piedra en el hospital), con figuras de personas y animales que le daban vida. El proyecto de José también se convirtió en una vía de relación con su familia, que participaba en él trayendo el material que él les pedía. Significativamente, las puertas y ventanas del caserío permanecían cerradas, hecho que señalé a José, preguntándole si algún día pensaba abrirlas. Se tomó su tiempo, y al final lo hizo, y le felicité por ello. Cuando murió José, había dejado su último legado, fruto de un último proyecto que ayudó a dar sentido a su etapa final.

Trabajar con los pacientes para que reflexionen sobre el legado que han dejado en esta vida, o para que lo construyan pensando en el futuro (por ejemplo, a través de escritos, grabaciones, obras o imágenes), es una buena forma de aliviar la angustia existencial.

Cuando alguien siente que ha cometido demasiados errores en la vida, podemos ayudarle a descubrir lo que ha ido aprendiendo a través de ellos, y a aceptar sus limitaciones como ser humano. De hecho, la aceptación en general es clave para fomentar la sensación de paz. Se puede hablar con los pacientes de buscar un equilibrio entre la actitud de lucha, que cambia lo que puede ser cambiado, y la de aceptación, que acepta lo que no se puede cambiar (citando, en su caso, la oración atribuida a san Agustín).¹⁵ Con respecto a lo trascendental, convivimos con el misterio, a la vez que nos sirve de ayuda confiar en la existencia de un sentido, aun cuando no lo vislumbremos desde nuestra limitada perspectiva individual.

15. «Señor, dame la fuerza para cambiar lo que pueda cambiar, la serenidad de aceptar lo que no puedo cambiar, y la sabiduría de distinguir una cosa de la otra.»

Bibliografía recomendada

Barrio Álvarez, G. H. *La angustia existencial en el siglo xx en el existencialista Jean Paul Sartre en su libro «El ser y la nada»*. Monografía en Internet. Madrid: Monografias.com, S.A., 2006. Disponible en: http://www.monografias.com/usuario/perfiles/barrio_alvarez_gabriel_hector/datos

Chochinov, H. M.; Hassard, T.; McClement, S.; Hack, T.; Kristjanson, L. J.; Harlos, M.; Sinclair, S.; Murray, A. J. «The patient dignity inventory : a novel way of measuring dignity related distress in palliative care». *J Pain Symptom Manage* 2008;36(6):559-571.

Chochinov, H. M. *Dignity in Care*. Winnipeg: Dignity in Care, 2010 [Consulta: 13 noviembre 2012]. Disponible en: <http://dignityincare.ca/en/dignity-research.html>

15.3. La experiencia religiosa

José Carlos Bermejo Higuera

15.3.1. Descripción del tema

Algunas personas cristalizan ciertos elementos propios de la dimensión espiritual, presente en todo ser humano, en distintas formas de adhesiones religiosas.

En los estudios sobre el fenómeno religioso, la experiencia religiosa ha pasado a ser en los últimos decenios el tema por excelencia en las preocupaciones de los sujetos y las comunidades religiosas. Si antes las claves fundamentales sobre las que descansaba la religión eran la autoridad, la tradición y la experiencia, en la actualidad el centro de gravedad en la religión vivida más sanamente se ha desplazado de la autoridad y la tradición a la experiencia.

Con la expresión *experiencia religiosa* nos referimos a un aspecto concreto de la relación que se produce en toda religión. Cualquier fenómeno religioso, en efecto, contiene la puesta en relación de una persona o un grupo de personas con una realidad a la que consideran trascendente. *Experiencia religiosa* se refiere a esa relación en cuanto vivida por ese sujeto y pasada por su propio psiquismo.

Experiencia religiosa designa, pues, la vivencia por el sujeto religioso de su relación con el mundo de lo sobrehumano o, paradójicamente, de lo más íntimamente humano. En ella subyace la asunción por el sujeto de esa relación, en una actitud fundamental de apertura, acogida y reconocimiento. La fenomenología de la religión define esta actitud como *actitud religiosa*. En el cristianismo, esta relación comprende la actitud de fe.

La experiencia religiosa se expresa, se manifiesta, en actos o comportamientos religiosos tales como el culto, los ritos, la oración, la solidaridad, etc. *Experiencia religiosa* designa, pues, una fase o nivel en el lado subjetivo de esa relación que instaura y en el que consiste toda religión.

En la experiencia religiosa aparecen variables relacionales, en las que están implicados componentes cognitivos, afectivos e, incluso, corporales. Se trata, pues, de una captación inmediata, en o por la afectividad, de una realidad sobrenatural, un cierto sentido de contacto con una instancia sobrenatural, que incluye los sentimientos, percepciones y sensaciones experimentados por un sujeto o definidos por un grupo religioso implicando cierta comunicación, por ligera que sea, con una esencia divina, es decir, Dios, la realidad última o una autoridad trascendente.

Ejemplos que indican una experiencia religiosa pueden ser la frase «Dios está aquí y yo no lo sabía»; en algunos, la seguridad de haber sido agraciado con una revelación (Corán 97); en otros, la conciencia de la responsabilidad de una misión recibida (Éxodo, 3:13), etc. No obstante, es importante recordar la diferencia entre vivencia y expresión religiosa, y la necesidad de explorar ambas.

15.3.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Las ciencias humanas, desde la filosofía y la fenomenología de la religión hasta el estudio de la mística, están mostrando en las últimas décadas un interés por la experiencia religiosa. En el marco de los cuidados paliativos, se desarrollan estrategias y herramientas de detección de necesidades espirituales que contemplan también la experiencia religiosa.

Las definiciones mundialmente reconocidas sobre el significado de los cuidados paliativos incluyen la importancia de la dimensión espiritual (en la que se incluye la experiencia religiosa). Por otra parte, la composición de los equipos interdisciplinarios de los programas y servicios de cuidados paliativos suele contemplar la figura de un asistente espiritual que, con frecuencia, está relacionado con una persona relevante o representante de la comunidad religiosa más expandida, o de la religión de mayor prevalencia entre los pacientes y familiares.

15.3.3. Objetivos terapéuticos específicos

Explorar el significado de la experiencia religiosa del paciente y la familia con el objeto de acompañar sus implicaciones existenciales y su influjo en la interpretación y vivencia de la situación de enfermedad avanzada. También, **identificar** los recursos asociados para humanizar la experiencia desde la propia religión.

15.3.4. Abordaje terapéutico

Premisas básicas

La experiencia religiosa puede ser un elemento más que integra la vivencia personal en la enfermedad avanzada, con repercusiones concretas posibles en cogniciones, sentimientos y conductas.

La dimensión religiosa puede resultar un recurso personal importante a potenciar y, también, en ocasiones, una fuente de posibles sufrimientos añadidos. Por lo tanto, debe ser explícitamente explorada, dentro del abordaje global de la experiencia espiritual, para ser utilizada en clave terapéutica con respeto, naturalidad y competencia.

Es conveniente explorar y profundizar en las siguientes cuestiones:

- ¿En qué consiste la relación que se instaura entre los dos términos que originan la experiencia religiosa? ¿En qué medida el sujeto de la experiencia religiosa es la persona libre?
- ¿Cómo refiere el sujeto religioso reconocer a Dios presente, amarle con el corazón, buscarlo con todas las fuerzas, abandonarse en él, comportarse de una determinada forma, etc.? ¿Cómo es la adhesión del sujeto con Dios: de confianza, fidelidad, devoción, obediencia, etc.?
- ¿Cómo vive la persona esa dimensión: con sobrecogimiento, anonadamiento, acompañado de paz, sosiego, reconciliación, serenidad, certeza, con sentimiento de realidad, de oscuridad, etc.?
- ¿Hacia qué se orienta la persona desde la experiencia religiosa: la adoración silenciosa, la invocación, la alabanza, la petición de perdón, la confesión de fe, la petición de auxilio, el temor (que no debe confundirse con el miedo), la conciencia de la gratuidad, el puro amor más inmotivado, etc.?
- ¿Qué actitud fundamental pone en juego la persona, desde un ejercicio de libertad: toma de conciencia de ser visitada, invadida por la trascendencia que irrumpe en su vida, acoge el más allá de sí mismo como su verdadera raíz, se descentra de sí mismo desde ese nuevo centro, entrega las riendas de su propia vida como acto supremo de su propia libertad (abandono), se da a sí mismo como única forma de ser plenamente?

¿Qué naturaleza tiene la experiencia religiosa específica?:

- a) Vinculada especialmente a experiencias de lo sagrado con posible potencial metamotivador, dador de sentido y fuente de conductas humanizadoras.
- b) Vinculada a experiencias de la presencia de Dios que ilumina la propia realidad, permite interpretarla de una determinada forma y proyectar la vida en consecuencia.
- c) Vinculada a una experiencia mística, con connotaciones proféticas o estéticas, generadora de sentimientos de felicidad o motivaciones hacia conductas consecuentes.
- d) Vinculada a experiencias normales de la vida, interpretadas desde una mística de la cotidianidad que resignifica el amor efectivo a los demás, el compromiso solidario y la excelencia de una vida virtuosa.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

Para responder a todas estas preguntas, y como estrategias de detección del tipo de religiosidad de la persona (si la hay), se puede **empezar observando** los objetos religiosos en el domicilio, como decoraciones, colgantes y estampitas, o en lugares más íntimos, como en la habitación, en la mesilla de noche, en estanterías. También conviene fijarse en las alusiones del propio paciente o de sus familiares a costumbres vinculadas a lo religioso, como pueden ser «Que sea lo que Dios quiera», «Si Dios quiere», etc.

Como estrategias de **exploración, más allá de lo observable**, las preguntas concretas que pueden ayudar al inicio de la exploración son aquellas referidas a los objetos observados o a las alusiones escuchadas.

Si el paciente afirma que es una persona religiosa o que, en alguna medida, vive experiencias de este tipo, se puede utilizar otra batería de preguntas para explorar el tipo de vínculo con Dios, las prácticas religiosas que le son de potencial apoyo, etc.

En este proceso de exploración, puede ayudar el **cuestionario FACIT**,¹ que, en formato preguntas exploratorias, podría ser:

- «¿Se siente usted en paz?»
- «¿Cree que tiene una razón para vivir?»
- «¿Siente que su vida ha sido productiva?»
- «¿Tiene dificultades o facilidades para alcanzar la paz mental?»
- «¿Siente que su vida tiene sentido?»
- «¿Puede encontrar consuelo dentro de sí mismo?»
- «¿Se siente en conflicto o en armonía interior?»
- «¿Encuentra consuelo en su fe o sus creencias espirituales? ¿Y fuerza?»
- «¿Los tiempos difíciles han fortalecido su fe o sus creencias espirituales?»

Avanzando en niveles de madurez, encontramos los **criterios de madurez religiosa**, cuestionario adaptado por García-Monge en el que se valoran los siguientes aspectos, para cada uno de los cuales proponemos algunas preguntas:

1. La religiosidad madura debe ser primaria, más que reactiva. Es decir, debe ser una experiencia que surja de nosotros mismos como de su fuente, y no solo de palabras, sugerencias o imposiciones ajenas.

Pregunta: «¿Considera que su vivencia religiosa le surge del interior o que, de algún modo, se le han impuesto creencias, dogmatismos, etc.?».

1. Cella, D. F.; Tulsky, D. S.; Gray, G.; Sarafian, B.; Linn, E.; Bonomi, A. *et al.* «The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure». *J Clin Oncol* 1993;11(3):570-579.

2. Espontánea, más que estereotipada. Es decir, llena de curiosidad ante lo real, con fuerte capacidad de sorpresa y gozo ante experiencias nuevas.
Pregunta: «¿Siente que buena parte de su vivencia religiosa está planificada de antemano o que le suceden vivencias inesperadas o imprevisibles?».
3. Purificada de magia, más que mágica. Es decir, que no ve a Dios como un ser con el que relacionarse al modo optativo del niño, atrayéndose su bondad con trucos y ritos y portándose bien, sino como alguien a quien se tiene acceso más allá de las necesidades y angustias.
Pregunta: «¿En qué medida se siente portándose bien ante Dios? ¿En qué medida se siente usted escuchado y atendido por Dios?».
4. Autocrítica, más que ciega. Es decir, una religiosidad que admite con gusto el *feedback* que le viene del exterior, voluntario o involuntario, y que se contrasta constantemente con él.
Pregunta: «¿Ha oído u oye comentarios de otros acerca de su vivencia religiosa? ¿En qué medida los atiende o les hace caso si le critican?».
5. Dinámica, más que esterilizante. Es decir, que movilice las energías que sentimos en nuestro interior, que no frene el ritmo vital del ser humano, sino que le dé cauce, futuro, sentido. Que no destruya deseos profundos. Que llene de sentido la vida.
Pregunta: «¿Su religiosidad choca con sus deseos más profundos? ¿Le da fuerzas y energía? ¿Su religiosidad lo apaga o lo enciende?».
6. Integradora, más que disgregadora. Debe integrar nuestra experiencia, dándole unidad y coherencia. Debe ser como una espina dorsal alrededor de la cual todo encaja y cobra su importancia relativa.
Pregunta: «¿Su religiosidad le provee de un centro en su vida? ¿Le da solidez y fundamentación? ¿Todo lo demás queda como relativo?».
7. Efectiva, más que puramente intrapersonal. Debe ser efectiva socialmente hablando. Debe abrir a la humanidad, plantear de forma viva nuestro compromiso con «el otro», y no solo con el más próximo, sino también con el extranjero, el lejano, la humanidad, etc.
Pregunta: «¿Su religiosidad le mueve a entregarse al mundo? ¿Le lleva a hacer algún tipo de acción hacia el exterior o para los demás?».
8. Humilde, más que dogmática. Es decir, impregnada del sentimiento de no tener todas las respuestas y todas las soluciones posibles y, por lo tanto, siempre necesitada de las experiencias y vivencias ajenas.
Pregunta: «¿Cree que existe una única forma de vivir la religión o que cada uno tiene su propia experiencia y, probablemente, sean todas igual de válidas?».
9. En crecimiento, más que en involución. Debe situar en la búsqueda de preocupaciones cada vez más amplias, de campos de aplicación y de consideración siempre diversos.

Pregunta: «¿Su experiencia religiosa le mueve a observar o interactuar con otros campos ajenos a usted, con otras culturas, otros tipos de gente, otras preocupaciones, etc.?».

10. Creativa, más que repetitiva. Debe tener más que ver con el «sentido del humor» que con el «chiste». Es decir, debe estar impregnada de rasgos singulares, características personales, elementos propios y peculiarísimos que la hagan algo único si se la compara con las vivencias de las personas que nos rodean.

Pregunta: «¿Siente que su vivencia es siempre igual o que va variando? ¿Le estimula la alegría, el positivismo y el humor? ¿Se siente ameno o alegre en su experiencia religiosa?».

Como es lógico, todo este tipo de cuestiones deberán adaptarse al lenguaje del interlocutor, a su nivel cultural, etc.

Intervenciones recomendadas

- Realizar una exploración.
- Desvelar en qué momento de la historia del paciente la dimensión religiosa fue utilizada como un recurso importante, con la posibilidad de ser retomada.
- Comprender significados: personalización y proceso de *counselling* centrado en la persona.
- Interesarse por las asociaciones de las creencias con las conductas y paradigmas interpretativos de la enfermedad, las implicaciones cognitivas y comportamentales.
- Identificar la posible necesidad de algún representante de la religión que facilite la celebración de ritos, medie en hábitos religiosos (oración, por ejemplo), vincule con otros miembros de la comunidad creyente, refuerce dinanismos solidarios, etc.
- Confrontar posibles dinanismos no adaptativos a nivel psicoespiritual procedentes de interpretaciones fundamentalistas o no purificadas de algunos aspectos de la religión (las religiones son propuestas y experiencias humanizadoras en sí mismas).
- Controlar posibles contratransferencias y prejuicios del terapeuta no nacidos de la competencia cultural, espiritual y religiosa adecuada a la intervención.

Bibliografía recomendada

- Azkoitia, X.; Bermejo, J. C.; Martínez-Carracedo, J. «Acompañamiento desde el cristianismo». En: Benito, E.; Barbero, J.; Dones, M. (ed.). *Espiritualidad en clínica. Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Monografías SECPAL, n.º 6. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014, p. 229-240.
- Bermejo, J. C. *Acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Santander: Sal Terrae, 2009.
- Bermejo, J. C. *Duelo y espiritualidad*. Santander: Sal Terrae, 2012.
- Bermejo, J. C.; Lozano, B.; Villacieros, M.; Gil, M. «Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios». *Med Paliat* 2013;20(3):93-102.
- Clark, W. U. *Psychology of Religion*. McMillan Co, 1958. Adaptado por García-Monge, J. A. *Unificación personal y experiencia cristiana*. Santander: Sal Terrae, 2001, p. 60-63.
- Dou, A. (ed.). *La experiencia religiosa*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 1989.
- Webster, K.; Cella, D.; Kost, K. «The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy (FACIT) measurement system: properties, applications, and interpretation». *Health Qual Life Outcomes* 2003;1:1-7.

Atención paliativa pediátrica.

Consideraciones especiales

Carola del Rincón Fernández

Javier Zamora Blasco

Clara Madrid Martín

16.1. Cuidados paliativos pediátricos

Los cuidados paliativos pediátricos constituyen una subespecialidad médica emergente que se centra en lograr la mejor calidad de vida posible para los niños con enfermedades potencialmente mortales y sus familias. Sus objetivos principales son: el control de los síntomas, fundamentalmente el dolor y la fatiga; la comunicación con los niños según su desarrollo cognitivo, involucrándolos en la toma de decisiones, y la realización de intervenciones preventivas para facilitar la elaboración sana del duelo.¹

Los niños, en el mundo desarrollado, mueren como consecuencia de acontecimientos y enfermedades derivadas del periodo neonatal, de acontecimientos agudos y sus secuelas, así como de enfermedades crónicas. Si nos referimos a aquellos niños con una muerte previsible, el cáncer ocupa un tercio de las causas de muerte. La Organización Mundial de la Salud (OMS) apunta, en su definición de *cuidados paliativos pediátricos*, que los cuidados paliativos se pueden proporcionar en cualquier entorno, aunque, si es posible, en los pacientes con enfermedades de larga duración hay que promover el domicilio como lugar preferente de atención.

1. Liben, S.; Papadatou, D.; Wolfe, J. «Pediatric palliative care: challenges and emerging ideas». *Lancet* 2008;371(9615):852-864.

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) define cuatro grupos de pacientes susceptibles de recibir atención paliativa:²

- **Grupo 1.** Niños o adolescentes que sufren situaciones amenazantes para la vida. El tratamiento curativo existe, pero puede fracasar. Sería el grupo de aquellos que padecen una enfermedad oncológica.
- **Grupo 2.** Pacientes que sufren procesos en los que la muerte prematura es inevitable por el momento, pero en los que, con el tratamiento adecuado y durante largos periodos de tiempo, se prolonga la vida y se mejora su calidad, como en los niños con fibrosis quística.
- **Grupo 3.** Niños o adolescentes que padecen procesos progresivos, sin opciones actuales de tratamiento curativo, solo paliativo, y en los que la necesidad de asistencia, con frecuencia compleja, puede prolongarse durante años. Es el caso de enfermedades metabólicas graves y enfermedades neurodegenerativas como la atrofia muscular espinal.
- **Grupo 4.** Niños o adolescentes que padecen procesos irreversibles, pero no progresivos, cuyo empeoramiento clínico se debe a las complicaciones que llevan a una muerte prematura. Por ejemplo, niños que padecen parálisis cerebral infantil grave o secuelas de traumatismos o infecciones importantes.

Diferenciación entre cuidados paliativos pediátricos y cuidados paliativos de adultos³

- Baja prevalencia: comparado con los adultos, el número de casos pediátricos que requieren cuidados paliativos es mucho menor.
- La amplia variedad de condiciones: neurológicas, metabólicas, cromosómicas, cardiológicas, oncológicas, enfermedades respiratorias e infecciosas, complicaciones de la prematuridad, trauma. También, la impredecible duración de la enfermedad, ya que muchas enfermedades son raras y de carácter familiar, algunas de ellas aún sin diagnóstico.
- Disponibilidad limitada de medicación específica para niños.
- Aspectos madurativos: los niños están en un continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo, lo que afecta a todos los aspectos de su cuidado.
- El papel de la familia: en la mayor parte de los casos, los padres son los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, terapéuticas,

2. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT); Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH). *A guide to the Development of Children's Palliative Care Services*. 1.^ª ed. Bristol: The Association, 1997.

3. Martino Alba, R. «¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños?». En: AEPAP (ed.). *Curso de Actualización de Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones, 2012, p. 285-292.

éticas y sociales, aunque dependerá de la edad y del grado de competencia del niño. Los padres están fuertemente implicados como cuidadores.

- Dolor y duelo: tras la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea prolongado y, a menudo, complicado.
- Impacto social: es difícil para los niños y sus familias mantener su papel en la sociedad en el curso de una enfermedad incapacitante.

16.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

Las unidades de cuidados paliativos pediátricos están formadas por un equipo humano interdisciplinario que proporciona, al niño con enfermedades de pronóstico letal o en situación terminal y a sus familias, los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento, y para ayudarles a aceptar, asumir e integrar el hecho de la muerte en sus vidas. En nuestro país, existen actualmente tres unidades de cuidados paliativos pediátricos.⁴ En 1991 se creó la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos, en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. En 1997 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos Infantiles del Hospital Universitario Materno-Infantil de Las Palmas de Gran Canaria. Y en 2008 se abrió la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, hospitalaria y domiciliaria. Además de estas unidades, existen múltiples iniciativas, generalmente vinculadas a servicios de oncología infantil (La Fe de Valencia, Vall d'Hebron de Barcelona, Virgen del Rocío de Sevilla), que proporcionan, en distinto grado y con varios mecanismos organizativos apoyados por asociaciones, como ASPANION, asistencia a niños en situación terminal. En el año 2007, la Asociación Europea de Cuidados Paliativos publicó los estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa,⁵ donde se abordaban aspectos sobre provisión de asistencia, y apuntaba que todos los niños deben tener acceso a tratamiento psicológico, y los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica. En 2005, la American Psychological Association publicó el *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*,⁶ en el que apuntaban varias recomendaciones sobre intervenciones psicológicas eficaces en niños al final de la vida, enfatizando que «los niños no son adultos en miniatura», sino

-
4. Martino, R.; Payeras, J.; Rodríguez, S.; Rus, M. «Estado actual de los cuidados paliativos en España». *Med Pal* 2009;16(5):298-302.
 5. EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. «IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe». *Eur J Pall Care* 2007;14:2-7.
 6. American Psychological Association. *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*. 2005.

que tienen sus particularidades y quieren vivir como niños hasta sus últimos días de vida.

16.3. Objetivos terapéuticos específicos de la intervención psicológica en cuidados paliativos pediátricos

El objetivo principal de la intervención psicológica en cuidados paliativos pediátricos será que los niños puedan vivir con la mayor calidad de vida, y para ello se realizarán intervenciones psicológicas preventivas a nivel intrapersonal (cognitivo, afectivo, comportamental, espiritual) e interpersonal (relación con los sanitarios y relaciones sociofamiliares). Nuestro objetivo será el bienestar de los niños, por lo cual, ante cualquier decisión, la primera consideración será siempre la del mayor beneficio para el paciente. Cada niño y adolescente tendrá la oportunidad de participar en la toma de decisiones que lo afecten, a él o a sus cuidados, en función de su edad y su entendimiento. El equipo de cuidados paliativos debe saber reconocer la individualidad y multidimensionalidad de cada niño y cada familia, y conocer sus valores, deseos y creencias. El cuidado paliativo de los niños deberá ser adecuado a su edad, fase de desarrollo y distintas capacidades cognitivas y comunicativas. Será necesario valorar el papel de las familias en los procesos de decisión, así como el apoyo de las asociaciones, teniendo en cuenta las diferencias culturales, espirituales y religiosas, lo que facilitará el acompañamiento al paciente hacia un final de vida digno.

16.4. Abordaje terapéutico en cuidados paliativos pediátricos

Premisas básicas

A. Manifestaciones más frecuentes del niño o adolescente en tratamiento paliativo.⁷ Con frecuencia, los pacientes han tenido que afrontar numerosas situaciones estresantes desde el diagnóstico de la enfermedad —pruebas invasivas y síntomas que les han generado malestar, desvinculación de su entorno, etc.— que producen ansiedad, depresión, preocupación, pérdida de control, dolor, fatiga, insomnio, problemas de alimentación, etc. Es natural que los niños reaccionen enfadándose con los padres o los sanitarios, que «no los protegen

7. Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.

ni les evitan el sufrimiento», y si no pueden expresarse se aíslan. La privación de las vías de expresión y desarrollo propias del niño puede originar ansiedad. También pueden sentirse culpables por conductas realizadas o pensamientos, por creer que están provocando malestar en su entorno; o sentirse irritables, tristes, indefensos, indecisos o avergonzados por los cambios físicos, por deseos frustrados de socialización. Puede que experimenten miedo al abandono y a la pérdida de control debido al avance de la enfermedad. La presencia de una persona adulta capaz de escucharlos y de explicarles con sensibilidad qué es lo que ocurre, sin mentiras, de modo que se sientan entendidos y apoyados, les dará seguridad. Es importante que en esta etapa de final de vida se permita la expresión de afectos y de preocupaciones, así como la verbalización de sus fantasías y pensamientos sobre la situación. Los padres necesitarán, en algunos casos, el asesoramiento del equipo que lo atiende para evitar la sobreprotección y el ocultamiento de la información a sus hijos. Además, se ha demostrado la eficacia de la terapia psicológica en el manejo del dolor mediante el uso de técnicas de distracción, relajación, respiración, visualización y control de contingencias.⁸

B. La adquisición del concepto de enfermedad y muerte.⁷ El concepto de muerte se define de forma multidimensional integrando la comprensión de tres aspectos fundamentales: universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales. La teoría de Piaget del desarrollo cognitivo puede ser aplicada a la adquisición del concepto de enfermedad, unido al proceso de maduración biológica, aunque los niños entienden los conceptos de enfermedad y muerte dependiendo de su nivel evolutivo, más que de su edad cronológica. La edad del niño puede ser menos importante que el estilo de comunicación de la familia, la capacidad individual de entender y procesar la información sobre la enfermedad y su pronóstico, y la relación del niño con el equipo sanitario. A continuación vamos a describir la adquisición de los **conceptos de enfermedad y muerte** de forma orientativa por etapas y edades:

- **Etapá prelingüística** (0-18 meses): desarrollo sensoriomotor. El bebé responde al dolor y a las personas extrañas. Existe temor a la ausencia de los padres.
- **Etapá preescolar** (de 18 meses a 5 años): desarrollo lingüístico. El niño sabe qué parte de su cuerpo está enferma, pero cree que la enfermedad está causada por factores externos o por accidentes. La muerte es un sueño en el que hay pérdida de movilidad, separación o mal funcionamiento temporal. Es la etapa del pensamiento mágico: los muertos respiran, comen y se trasladan de un lugar a otro. Los niños pueden vivir la enfermedad como castigo por malos comportamientos o pensamientos.
- **Etapá escolar** (5 años). Mayor interacción y competitividad social. Los niños expresan curiosidad por la muerte y las relaciones sociales. Entienden los

8. Orgilés, M.; Méndez, F. X.; Espada, J. P. «Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer». *Psicooncología* 2009;6(2-3):343-356.

factores internos como causa de la enfermedad. Expresan gran interés por los cambios que ocurren en su cuerpo, siendo uno de sus máximos temores la mutilación. En esta etapa, los niños piensan que la muerte es selectiva, que afecta a los más ancianos, y tienden a personificarla; la representan con frecuencia como el hombre vestido de negro o el ángel de grandes alas blancas.

- **Entre 7 y 13 años:** el niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte, aunque la edad varía según la experiencia de enfermedad y muerte, y factores socioculturales.
- **Preadolescencia y adolescencia:** desarrollo del pensamiento formal. Admite que existen causas desconocidas para la enfermedad. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.

C. La importancia de la comunicación en la relación con el paciente y su familia.⁷ Los padres valoran la competencia de los clínicos en la detección de las necesidades de comunicación entre la familia y los niños, y solicitan formación en habilidades de comunicación a quienes cuidan de los niños para mejorar el cuidado. La dificultad de hablar con los hijos puede producir un pacto de silencio por parte de los familiares del niño, que evitan hablar de su muerte. En estos casos, es conveniente ayudarles a que expresen sus sentimientos y proporcionarles apoyo. Los padres pueden sentir temor a ser culpados por transmitir información desagradable, o a perjudicar al niño, o a provocar reacciones intensas que no se puedan controlar, o al distanciamiento emocional... Por ello, el apoyo del sanitario es fundamental, transmitiendo confianza en qué será lo mejor para el niño; utilizando palabras que el niño entienda, dibujos, cuentos o historias que desee compartir; permitiéndole explorar sus miedos, lo que le aportará consuelo, y dejándole absolutamente claro que él no tiene ninguna responsabilidad en los hechos. Una de las habilidades de comunicación más importantes será la escucha activa, pues muchos niños nos hablan de la muerte a través de adivinanzas, de personajes de cuentos, etc. Los adolescentes a veces lo hacen a través de series de televisión o de cómics. También la comunicación no verbal es importante. Los niños pueden expresar, mediante la postura, el tono de voz o la mirada, miedos o sensaciones desagradables que no son capaces de verbalizar. Es necesario estar atentos y, a la vez, prestar atención a nuestra forma de comunicarnos con ellos; que sea serena, sin dramatismos, aunque podamos manifestar nuestra preocupación o tristeza, pero transmitiendo confianza y asegurándoles que estarán acompañados en este proceso.

D. Afrontamiento familiar.⁷ El impacto en la familia. La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para unos padres, ya que se enfrentan también a la vivencia de destrucción de parte de sí mismos, la más vinculada a proyectos y esperanzas de futuro. Cuando una familia es informada de que su hijo o hija va a morir, se inicia un proceso de confusión y angustia en el que se mezclan las decisiones relacionadas con el cuidado y tratamiento de la enfermedad y la desesperada necesidad de esperanza. Los padres pueden manifestar senti-

mientos de inutilidad y culpa por haber sometido a su hijo a tratamientos que no han tenido el resultado esperado. Es fundamental que, antes del cambio de actitud terapéutica, los padres tengan la seguridad de que se ha hecho todo lo posible para curar la enfermedad y salvar la vida de su hijo, y de que se le va a proporcionar el mayor confort y control de síntomas. A los padres les preocupa que sus hijos sufran dolor o incapacidad. También pueden sentir emociones contrapuestas: protección y desvinculación, desesperanza y culpa por sobrevivir al hijo, incredulidad y negación ante el cambio de pronóstico, miedo al dolor, al sufrimiento, a la capacidad de prestar cuidados, al descontrol emocional, etc. La comunicación será el pilar sobre el que construir una relación de confianza que nos permita conocer las necesidades del niño y de su familia, y así adecuar los recursos. Garantizar el acceso a un adecuado seguimiento psicológico a la familia podrá facilitar el acompañamiento sereno y la elaboración sana del duelo.

E. Atención a los hermanos y otros familiares.⁷ Pautas de comunicación, nivel de conocimiento sobre el proceso de la enfermedad y nivel de participación en el mismo. Existe una tendencia cultural —especialmente en las zonas urbanas— a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones, y en algunas ocasiones ni siquiera se les explica lo que está sucediendo. Pero los niños son sumamente sensibles al estado de ánimo de sus familiares y saben que algo está pasando. Entonces reemplazan la falta de información con sus fantasías. Los niños pueden sentir miedo por la vida de su hermano enfermo, por enfermarse y morir. Además, se enfrentan a una pérdida de atención de los padres que les puede enojar: menor tiempo en casa cuando el hermano está hospitalizado, menos regalos que su hermano enfermo, dificultad en entender la gravedad si no se dan cambios físicos en el paciente, etc. A veces sienten culpa por haberse librado de la enfermedad, o por haber deseado la muerte de su hermano. Será necesario, para su adaptación, que se les facilite información ajustada a su nivel de desarrollo, que se les incluya en los cuidados y que su atención sea delegada en personas de confianza y estables.

Las reacciones ante la muerte de un hermano son variadas: desde la no respuesta aparente hasta la presencia de problemas somáticos, pesadillas, agresiones, dificultades escolares, resentimiento hacia los padres por no haber podido estar más cerca o más tiempo con el hermano, etc. La comunicación clara y abierta, la atención de las necesidades de los hermanos por el resto de la familia y el mantenimiento de una vida lo más normalizada posible, integrándolos en los cuidados e informándoles a su ritmo de la gravedad del hermano enfermo, facilitarán la adaptación al proceso de morir, la despedida y la elaboración del duelo.

Otros familiares significativos para el niño, como los abuelos, también sufren ante la noticia de la evolución de la enfermedad y su final de vida, y también serán un apoyo fundamental para los padres y los hermanos. El equipo sanitario deberá identificar la dinámica familiar y ocuparse de las necesidades emocionales de los hermanos y del resto de familiares integrándolos en los cuidados

cuando atiendan al niño enfermo. Además, será necesaria una reorganización de los roles familiares en función de las necesidades del niño para evitar la sobrecarga emocional y física.

F. La escuela y los amigos. Continuidad del vínculo con el grupo de iguales. El colegio o el instituto pueden influir de forma positiva en la calidad de vida del niño y el adolescente, facilitando el contacto con los amigos y aportando al paciente momentos de ocio y normalización. La valoración que realicen los profesionales, junto con el equipo interdisciplinario y los padres, será la que decidirá la conveniencia de que el paciente asista a clase. Será preciso que el profesorado esté informado por los padres del proceso médico y emocional del niño, así como de la interpretación que este lleva a cabo sobre su situación. El conjunto del profesorado evitará la sobreprotección, adaptando las actividades a la situación del paciente, con un horario flexible ante la aparición de la fatiga. En el caso de que el niño no pueda asistir a clase, resultará conveniente facilitar el apoyo educativo en el domicilio, manteniendo el vínculo con el grupo de clase y los amigos a través de llamadas telefónicas, visitas, redes sociales, etc. Además, será aconsejable que el profesor o profesora prepare al aula ante la pérdida, facilitando la participación de los alumnos, si procede, en los rituales de despedida, siempre previa comunicación con todos los padres.

Herramientas de evaluación: instrumentos, preguntas clave, aspectos observacionales, etc.

La evaluación psicológica, como en cualquier ámbito de la salud, debe contemplar información relevante en relación con:

- a) Variables sociodemográficas: estructura y relaciones familiares y sociales. Sistemas de soporte familiar. Aspectos educativos.
- b) Variables médicas: enfermedad, tiempo desde el diagnóstico, breve historia de la enfermedad, situación clínica actual y pronóstico.
- c) Variables psicológicas:
 - Estado cognitivo: nivel de conciencia, orientación, atención, pensamiento, lenguaje, percepción. Desarrollo psicomotor.
 - Estado afectivo: proceso de adaptación, tristeza, ansiedad.
 - Alteraciones psicopatológicas y su tratamiento psicológico o farmacológico.
 - Rasgos de personalidad.
 - Problemas de comunicación.
 - Alteraciones en los patrones del sueño o la alimentación.
 - Respuesta al dolor: cognitiva, comportamental, afectiva y fisiológica.
 - Nivel de información sobre la situación clínica: comprensión del diagnóstico, pronóstico y percepción de muerte adaptados al nivel del desarrollo cognitivo del niño.
 - Imagen corporal. Autoconcepto. Expectativas, deseos.

- Calidad de vida relacionada con la salud. Adhesión al tratamiento.
- Satisfacción percibida con el soporte social y familiar.
- Afrontamiento o vivencia de pérdidas: de rol, de integridad física, de actividades, de comunicación, de compañía, etc.
- Deseo de participar en la toma de decisiones sobre su salud.

d) Variables ambientales como determinantes de la calidad de vida. Se valora si la habitación del paciente en su domicilio o en el hospital está acondicionada, la distribución, el espacio para los equipos médicos, las condiciones de luz, la ventilación, etc.

La evaluación psicológica puede realizarse mediante observación directa, informe de los cuidadores, entrevistas semiestructuradas, test proyectivos o cuestionarios autoaplicados. Algunos cuestionarios que nos facilitan la valoración en cuidados paliativos pediátricos son: el STAIC (State Trait Anxiety Inventory for Children),⁹ para evaluar la ansiedad estado-rasgo; la escala de dolor de caras FPS-R (Faces Pain Scale-Revised),¹⁰ para la evaluación continua del dolor en niños; el PIP (Pediatric Inventory for Parents),¹¹ para evaluar el estrés en padres de niños que padecen enfermedades crónicas o limitantes; el CECAD (Cuestionario Educativo Clínico: Ansiedad y Depresión),¹² cuando la situación clínica del paciente lo permite o para la evaluación en los hermanos; la ECVNO (Escala de Calidad de Vida para Niños Oncológicos),¹³ que evalúa la salud física general y la calidad de vida; el SQL (Spiritual Quality of Life Interview),¹⁴ una entrevista semiestructurada que explora mediante ocho preguntas abiertas la relación con un ser superior, con uno mismo y con los demás; y, por último, los cuestionarios de *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*.¹⁵

Intervenciones recomendadas

Partimos de un modelo asistencial preventivo de atención psicológica integrado en un servicio médico cuyo marco de intervención es la psicología de la salud.

-
9. Spielberger, C. D. *Cuestionario de ansiedad estado-rasgo en niños (STAIC)*. Madrid: TEA, 1990.
 10. Miró, J.; Huguet, A.; Nieto, R.; Paredes, S.; Baos, J. «Assessment of the faces pain scale-revised for measuring pain severity in children». *Rev Soc Esp Dolor* 2005;12:407-416.
 11. Del Rincón, C.; Remor, E.; Arranz, P. «Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP)». *Int J Clin Health Psychol* 2007;7(2):435-452.
 12. Lozano, L.; García, E.; Lozano Fernández, L. M. *Cuestionario Educativo Clínico: Ansiedad y Depresión (CECAD)*. Madrid: TEA, 2007.
 13. Expósito, D.; Gebrero, B.; Olivares, S.; Ruiz, T. «Evaluación de la calidad de vida en niños enfermos de cáncer mediante ECVNO y POQOLS». *Psiquis* 1996;17(8):383-388.
 14. Kamper, R.; Van Cleve, L.; Savedra, M. «Children with advanced cancer: responses to a spiritual quality of life interview». *J Spec Pediatr Nurs* 2010;15(4):301-306.
 15. Ramos, R.; Ibáñez, A. *Las estrellas fugaces no conceden deseos: Programa de prevención, evaluación e intervención por duelo en el contexto escolar*. Madrid: TEA, 2009.

En el niño o adolescente

- Evaluar el impacto del diagnóstico y el pronóstico (si procede). Acogida inicial. Implicación en la toma de decisiones y autocuidados.
- Cuidar la comunicación y la relación sanitario-paciente. Acercamiento desde el afecto.
- Gestionar las emociones adaptativas o funcionales.
- Confrontar pensamientos erróneos o irracionales.
- Motivar a la actividad, autonomía y distracción a través del juego.
- Proporcionar recursos de afrontamiento adaptativos o disfuncionales (distracción, actividad, visualización, relajación, afrontamientos previos, elaboración de significados positivos, revivir situaciones placenteras).
- Regular expectativas y adecuar esperanzas.
- Favorecer la socialización, prevenir el aislamiento.
- Explorar y elaborar necesidades espirituales: sentido de la vida, trascendencia, ser superior, perdón, asuntos pendientes.

En la familia

- Facilitar una comunicación clara y abierta, evitar el pacto de silencio.
- Asegurar el tratamiento de las alteraciones psicopatológicas. Valorar la sobrecarga.
- Explicar las reacciones del enfermo.
- Procurar una psicoeducación sanitaria en el cuidado. Favorecer sentimientos de utilidad y percepción de control sobre la situación. Reforzar el autocuidado ayudando a definir las atenciones, reorganizar las tareas implicando a la familia, incluso a los hermanos, en pequeñas actividades cotidianas de cuidado y atención al niño enfermo.
- Prevenir problemas de pareja.
- Preparar para la pérdida y el duelo según ritos, creencias, etc.
- Prestar atención a la familia extensa: hermanos (sentimiento de abandono, nuevas responsabilidades, cambio de actividad), abuelos (sentimiento de culpa por sobrevivir a los nietos).
- Acompañar en el fallecimiento y realizar el seguimiento del duelo: asistir al velatorio o funeral, si procede; redactar una carta de condolencias; realizar visita de duelo con el equipo responsable para resolver dudas; coordinar la sesión de fallecimiento con el equipo para valorar la actuación y para la ventilación emocional del equipo. Realizar el informe de *exitus* y el seguimiento del proceso de duelo: disponibilidad para asesoramiento e intervención específica, si se precisa.

16.5. Breve resumen

Los cuidados paliativos pediátricos actualmente se encuentran en fase de desarrollo, centrando su atención en la mejora de la calidad de vida del paciente y la familia, desde una actitud sanitaria preventiva. Será importante atender la idiosincrasia del niño frente al adulto, resaltando la necesidad de evaluar el desarrollo evolutivo del menor. Tanto el paciente como la familia, pueden manifestar su sufrimiento a través de las emociones y el comportamiento, por lo que será conveniente intervenir, desde el equipo interdisciplinario, sobre el impacto emocional y la reorganización familiar. Una adecuada evaluación psicológica nos ayudará a plantear los objetivos terapéuticos. Convendrá prestar especial atención a la vivencia de los hermanos. El estilo de comunicación y el afrontamiento familiar serán dos variables que influirán de forma significativa en la adaptación al proceso de enfermedad avanzada y duelo. El soporte del colegio y el grupo de amigos resultará fundamental para favorecer la normalización.

Bibliografía recomendada

- American Psychological Association. *Report of the Children and Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-life Issues*. 2005.
- Del Rincón, C.; Martino, R.; Catá, E.; Montalvo, G. «Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico». *Psicooncología* 2008;5(2-3):425-438.
- Germ, R.; Dussel, V.; Medín, G. *Cuidar a un niño enfermo en casa: Manual de cuidados paliativos para padres* [monografía en Internet]. Fundación Natalí Dafne Flexer. Disponible en: <<http://www.fundacionflexer.org/nuestros-libros.html>>
- Jiménez, A.; García, A.; Madrid, C.; Zamora, J.; López, M.; Orts, M. *Cuidar a un niño enfermo. Guía para padres: enfermedad avanzada pediátrica*. 1.ª ed. Valencia: ASPANION / Obra Social "la Caixa", 2011.
- Vázquez, R.; Segura, A. M.; Celma, J. A. «Valoración de la adaptación familiar en situación paliativa». En: Celma, J. A. (coord.). *Psicooncología pediátrica: valoración e intervención*. 1.ª ed. Barcelona: Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2007.

Cuidados paliativos no oncológicos.

Consideraciones especiales

Helena García Llana

Cristina Coca Pereira

17.1. Particularidades del acercamiento paliativo a los pacientes no oncológicos y sus allegados: ¿de qué pacientes estamos hablando?

«Jesús, agricultor de 72 años, vive con su esposa y uno de sus tres hijos en su domicilio. Diagnosticado de demencia vascular hace nueve años, presenta alteraciones conductuales y pérdida de capacidad para la realización de las actividades de la vida diaria.»

«José tiene 75 años y vive con su esposa. No tienen hijos. Fue diagnosticado de esclerosis múltiple (EM) con paraplejía secundaria hace ocho años, y hace dos, de disfagia a sólidos y líquidos. Es diabético insulín dependiente y padece insuficiencia renal crónica en progresión. En los últimos meses su estado general se ha deteriorado notablemente y solo se comunica por gestos.»

«Rosa, de 86 años, vive con su esposo, de 90 años, en casa de su hijo y su nuera. Fue diagnosticada de insuficiencia cardíaca y permanece con oxígeno domiciliario 16 horas al día. Ha sido intervenida de cataratas e ingresa por presentar disnea de mínimos esfuerzos.»

«Pedro tiene 39 años. Está casado y tiene un hijo de 5 años. Era un hombre muy activo, deportista, y trabajaba como comercial. Hace cuatro años le diagnosticaron esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Sus suegros, una hermana y su mujer se ocupan de sus cuidados, ya que ha perdido toda movilidad, requiere silla de ruedas y solo puede comunicarse con los ojos.»

En el contexto de los cuidados paliativos, se ha distinguido tradicionalmente entre la asistencia que requieren los pacientes oncológicos de la que requieren los pacientes con enfermedades no oncológicas, englobando estos últimos una especie de cajón de sastre heterogéneo que contempla atención paliativa con consideraciones específicas en su aproximación.

Las enfermedades crónicas avanzadas son un grupo de enfermedades progresivas e incurables que se acompañan de una sintomatología prolongada e interrelacionada que requiere de un abordaje interdisciplinario. Suelen ser más frecuentes en pacientes mayores de 65 años que presentan pluripatologías asociadas. Su evolución suele ser lenta, irregular e impredecible, presentando crisis o exacerbaciones.

El paciente geriátrico constituye un ejemplo paradigmático de esta situación, ya que puede presentar un cúmulo de enfermedades crónicas en fases avanzadas: insuficiencia cardíaca, enfermedad renal crónica avanzada (ERCA), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), hepatopatía, demencia o accidentes cerebrovasculares, todas ellas cursando con gran incapacidad física. Por otro lado, nos encontramos con las enfermedades neurodegenerativas del tipo esclerosis lateral amiotrófica (ELA) o esclerosis múltiple (EM).

Las enfermedades no oncológicas suelen abordarse desde una aplicación activa de los medios técnicos y médicos disponibles, provocando una alta incidencia de ingresos hospitalarios que, en ocasiones, requieren de una profunda deliberación con el paciente que permita la adecuación de dichos medios; es decir, del esfuerzo terapéutico. Por ello, la toma de decisiones conjunta (TDC) es compleja y exige una cuidadosa valoración que considere las preferencias y valores del paciente, así como la repercusión emocional para su familia y el entorno que lo cuida y apoya.

17.2. Trayectorias de enfermedad, dificultades pronósticas y manejo de la incertidumbre

La mayoría de los pacientes que presentan una enfermedad crónica fallecen por causas no relacionadas con la patología de base, y, aunque su enfermedad crónica podría contribuir a ello, no es directamente responsable.¹ Esta consideración es muy importante en el contexto de los cuidados paliativos no oncológicos, ya que se genera un mito de difícil manejo: «La enfermedad crónica, como no se cura, tampoco mata».

Revisar las trayectorias de enfermedad hacia el final de la vida puede ayudar a situarnos en este complejo escenario pronóstico de las enfermedades no

1. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Hogan, C. «Profiles of older Medicare decedents». *J Am Geriatr Soc* 2002;50: 1108-1112.

oncológicas de cara a diseñar intervenciones ajustadas. Se han descrito cuatro trayectorias distintas de la enfermedad² (figura 1). La primera es la muerte súbita (figura 1A). En la segunda, después del diagnóstico de enfermedad terminal se da una preservación de la función seguida de un rápido declive en las etapas avanzadas de la enfermedad (figura 1B): es el patrón correspondiente a las enfermedades oncológicas. La tercera trayectoria de enfermedad presenta frecuentes episodios agudos que, en muchas ocasiones, necesitan un ingreso hospitalario, sin que se llegue a recuperar el estado funcional previo (figura 1C). El *exitus* puede ocurrir en uno de esos episodios agudos, siendo este el patrón de los pacientes con insuficiencia de órgano. La cuarta y última trayectoria descrita implica una disminución gradual de la función previa a la muerte, y se observa en los denominados *pacientes ancianos frágiles* y en los pacientes con demencia (figura 1D). Es importante recordar que estos patrones pueden solaparse.

En los últimos casos (figuras 1C y 1D), el pronóstico suele ser especialmente delicado de establecer, dependiendo de múltiples factores, y también es más dificultoso de predecir, al menos en cuanto al tiempo se refiere.

Este escenario impredecible confronta momentos de gran incertidumbre. Por un lado, se convive con un lento deterioro relativamente estable. Sin embargo, por otro lado, no se puede anticipar o predecir cuándo se producirá una nueva exacerbación o crisis, ni cuál será su alcance. Estas particularidades hacen que ayudar a tolerar la incertidumbre sea un elemento clave en la intervención psicológica. Recordemos que la incertidumbre suele tener la experiencia de sufrimiento como compañera habitual en la mayor parte de los casos. Esta combinación experiencial tiene su expresión en la clínica a través de reacciones emocionales intensas, como puede ser el miedo. Miedo a no saber si se podrá superar el nuevo ingreso, miedo a la fragilidad, miedo a defraudar a la familia y al equipo que tanto han luchado, y también miedo a los propios miedos. Con el miedo, ya sabemos que la clave no está en intentar vencerlo, sino en acogerlo. Por ello, una de las funciones principales de los psicólogos será facilitar que el paciente y la familia identifiquen los temores, los puedan expresar, les puedan poner nombre, los puedan compartir con su entorno y también los puedan aceptar. Es en el difícil camino de la aceptación en el que con mayores garantías podemos sentirnos libres del miedo y de la muerte biográfica.

2. Lunney, J. R.; Lynn, J.; Foley, D. J. *et al.* «Patterns of functional decline at the end of life». *JAMA* 2003;289:2387-2392.

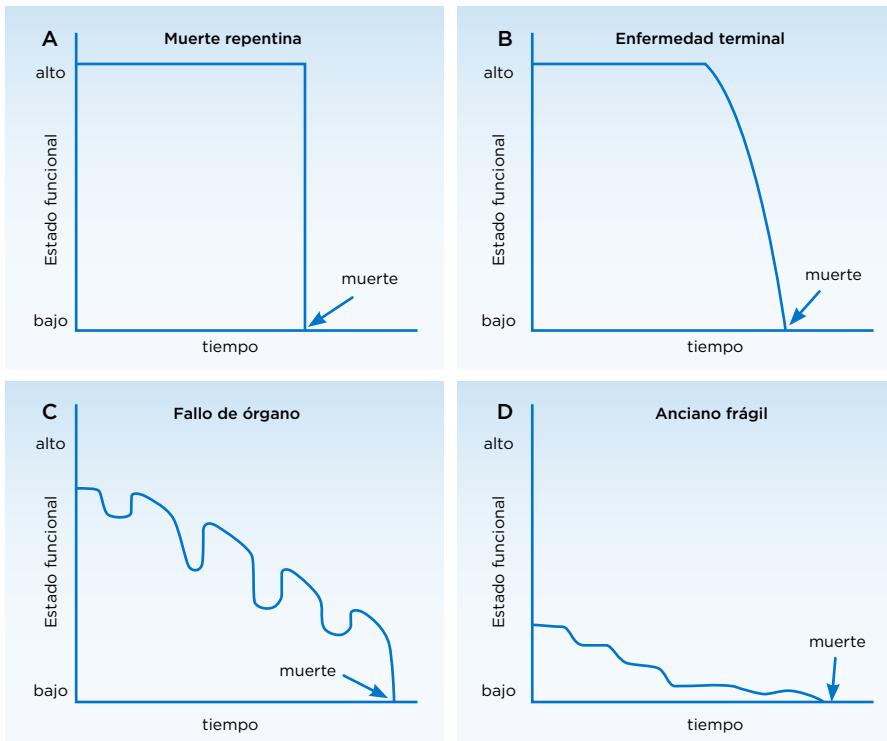


Figura 1. Trayectorias de enfermedad y final de vida

Otras posibles claves de cara a la intervención psicológica específica ante un pronóstico incierto son las siguientes:

- Recordar que todo lo técnicamente posible no siempre es éticamente admisible. Es importante que los psicólogos —y todos los componentes del equipo asistencial— recuerden que tan importante es la vida como la calidad de vida (CdV) en cuanto valores a considerar. Esta reflexión conjunta facilita las posibles resistencias a indicar en un paciente la inclusión en el supuesto de adecuación de esfuerzo terapéutico.
- Por ello es fundamental esforzarse por generar espacios formales de TDC dentro del equipo asistencial. En estas reuniones para definir la actitud terapéutica ante el pronóstico, los psicólogos pueden y deben ejercer su labor acerca de los «cómo». Por ejemplo, ante un paciente con ELA ingresado con claros indicadores clínicos de que no va a poder superar el ingreso y altas probabilidades de fallecer en el hospital, los psicólogos pueden explorar su estado emocional actual y las necesidades de información del paciente y su familia, para diseñar una estrategia comunicativa interdisciplinaria sobre la progresión de información pronóstica.
- Realizar una planificación práctica para una buena muerte, si llegase el caso, apoyando emocionalmente al paciente y a la familia para evitar una «paráli-

sis comunicativa». Sin espacios de encuentro formalmente diseñados para la TDC, difícilmente podremos llegar a acuerdos clínicos importantes a medida que nos acerquemos a las etapas finales.

- Los pacientes con enfermedades no oncológicas pueden tener necesidades psicológicas más prolongadas, pero similares a las de las personas afectadas de cáncer. Insistimos en que, al contrario que otras enfermedades amenazantes, estas enfermedades suelen percibirse con menor gravedad, desarrollando una historia de sucesivas pérdidas físicas y funcionales, muchas de ellas irreversibles, con el impacto emocional que ello conlleva, a las que el paciente y su familia tendrán que ir adaptándose. Sin embargo, la percepción de menor gravedad no implica que la experiencia de sufrimiento asociada a la historia de pérdidas disminuya.

Por eso mismo, para favorecer el trabajo desde una óptica preventiva recomendamos que, en este contexto, se haga un esfuerzo especial para integrar a los psicólogos en los servicios y unidades que atienden a estos pacientes. Si el objetivo es facilitar un cuidado de calidad asistencial de máximos, los psicólogos deben pasar de ser un mero interconsultor a un miembro activo a través de un modelo de integración, frente al modelo clásico de interconsulta. Existen ejemplos en nuestro país de que este modelo es posible, eficaz y, además, imitable.³

17.3. Los psicólogos frente a la cronicidad y el final de la vida

La intervención psicológica en general, y dentro del ámbito de la cronicidad en particular, ha de estar siempre perfilada bajo el eje del vínculo. Desde el modelo de integración y continuidad de cuidados, el paciente crónico es acompañado por su equipo asistencial desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida. Este contexto genera un clima óptimo para el desarrollo de relaciones de gran intensidad emocional entre el paciente, la familia y el equipo, como abordaremos más adelante.

La atención preventiva a pacientes crónicos implica la posibilidad de poder intervenir desde el diagnóstico, a lo largo de la evolución de la enfermedad, los tratamientos y las crisis o exacerbaciones, hasta las fases finales. A los psicólogos se les ofrecen múltiples oportunidades para poder facilitar una muerte digna a los pacientes y acompañarlos en su proceso, como pueden ser llevar a cabo una historia de valores del paciente que permita respetar su voluntad, valorar su competencia a lo largo del proceso, anticipar escenarios hipotéticos probables, abordar temores y ayudar a encontrar recursos para afrontarlos, plantear alternativas viables y resolver posibles conflictos con los familiares.

3. García-Llana, H.; Barbero, J.; Olea, T.; Jiménez, C.; Del Peso, G.; Miguel, J. L. «Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: criterios y proceso». *Nefrología* 2010;30(3):297-303.

Considerando la historia de la enfermedad que va experimentando el paciente crónico desde el momento del diagnóstico hasta las etapas finales, la relación de apoyo y contención emocional de los profesionales desde la comprensión empática actúa como puente o transición hacia cada nueva etapa, minimizando un posible enquistamiento doloroso ante la evolución del proceso.

Recordemos que el término *crónico* implica un límite, y se entiende en contraposición a lo agudo. Además, está relacionado con la imposibilidad de curación, pero con la posibilidad de control. En el trabajo con enfermos crónicos, es esencial la consideración de las limitaciones de la persona y cómo las compensa, ya que eso es básicamente la cronicidad: una limitación orgánica que se extiende a lo largo de toda la vida. En efecto, la cronicidad no tiene por qué amenazar la supervivencia, pero sí produce un claro impacto en el bienestar y en la calidad de vida. Si tomamos la enfermedad renal crónica avanzada como paradigma de enfermedad crónica, como proponen algunos autores,⁴ nos encontramos con un paciente que se ve confrontado a múltiples estresores que actúan funcionalmente como limitaciones y que se intensifican al llegar a fases avanzadas de la enfermedad (tabla 1).

Tabla 1. Estresores presentes en la enfermedad renal crónica avanzada susceptibles de intervención psicológica

| |
|--|
| Efectos secundarios de la diálisis: prurito, calambres, dolor, náuseas, etc. |
| Adhesión a pautas nutricionales y restricción hídrica |
| Ansiedad y depresión |
| Insomnio |
| Disfunciones sexuales |
| Pérdida de trabajo |
| Limitaciones funcionales y atención a la dependencia |
| Sobrecarga del cuidador principal |
| Prevención de duelo complicado |
| Agotamiento del equipo asistencial. Prevención del <i>burnout</i> |

La intervención psicológica en enfermedades crónicas avanzadas debe basarse en modelos de potenciación de recursos, más que en los obsoletos modelos orientados a los déficits y la psicopatología.⁵ Desde esta perspectiva, se plantea que la incidencia de problemas psicológicos en personas con problemas crónicos de salud puede enfocarse como una balanza: en uno de los platillos

4. Cukor, D.; Cohen, S. D.; Peterson, R. A.; Kimmel, P. «Psychosocial aspects of chronic disease. ESRD as a paradigmatic illness». *J Am Soc Nephrol* 2007;18:3042-3055.
5. Albee, G. W. «A competency model to replace the defect model». En: Gibbs, M. S.; Lachenmeyer, J. R.; Sigal, J. (ed.). *Community psychology*. Nueva York: Gardner Press, 1980, p. 213-238.

se encuentran los factores de riesgo (no aceptación de la enfermedad, no adhesión a los tratamientos, falta de apoyo social percibido, etc.), y en el otro, los factores de protección (capacidad de expresar emociones, comunicación asertiva, autocuidados, etc.). Es decir, tendremos que intentar potenciar los factores de protección ante los probables factores de riesgo para contrapesar la balanza y lograr el máximo bienestar.^{6,7}

Pensemos por unos instantes en un enfermo crónico que se encuentra en programa de hemodiálisis crónica, diabético y con una cardiopatía isquémica. Sin ser demasiado aventurados, podemos pensar que, además, se acompañará de un trastorno bipolar de larga evolución. Este escenario es mucho más frecuente de lo que podemos imaginar, ya que la cronicidad suele acompañarse habitualmente de una pluripatología.

La comorbilidad que padece el paciente no le afecta solo físicamente, sino también a la integridad de su persona y a sus allegados, exigiendo una intervención psicológica específica especialmente en los estadios finales de la enfermedad. Por este motivo el trabajo de los psicólogos debe redimensionarse en clave de acompañamiento, apoyo y presencia con la unidad de cuidados al paciente y su familia, ya que el camino terapéutico al final de la vida tiene un sentido de proceso y no tanto de resultados. Como propone Barbero,⁸ todo profesional de la ayuda que interviene con pacientes crónicos, también los psicólogos, deberá cuestionarse determinadas realidades innegables para poder acompañar desde la honestidad: sus afectos, sus dependencias y su propia historia de pérdidas. Solo desde ese cuestionamiento profundo y reflexivo podremos intervenir sin proyectar desde nuestros propios miedos, prejuicios o inseguridades.⁹

-
6. Arranz, P.; Costa, M.; Bayés, R.; Cancio, H.; Magallón, M.; Hernández-Navarro, F. *El apoyo emocional en hemofilia*. Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia, 1996.
 7. Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P.; Bayés, R. «Sufrimiento y final de la vida». *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Barcelona: Ariel, 2007, p. 15-32.
 8. Barbero, J. «Sida, exclusión e intervención psicosocial. Perspectiva teórica». En: Rubio, M. J.; Montero, S. (coord.). *La exclusión social. Teoría y práctica de la intervención*. Madrid: CCS, 2002, p. 129-149.
 9. Barbero, J.; Coca, C. «El *burnout*. El síndrome de estar quemado en la atención al anciano». En: Bermejo, J. C.; Muñoz, C. (coord.). *Manual para la humanización de los gerocultores*. Madrid: Centro de Humanización de la Salud / Cáritas, 2007, p. 425-470.

17.4. Herramientas para la planificación anticipada de cuidados: toma de decisiones compartida, adecuación del esfuerzo terapéutico y elaboración de instrucciones previas

Los grandes avances médicos alcanzados en las últimas décadas plantean un escenario desconocido hasta hace relativamente poco tiempo. Anteriormente, a una persona que padecía una enfermedad neurodegenerativa solo le quedaba esperar que la enfermedad progresara hacia la etapa final de forma natural, al no contar con demasiados medios técnicos para su control. En la actualidad, mediante la aplicación de la ventilación mecánica, entre otros tratamientos, estos pacientes pueden prolongar su supervivencia. Del mismo modo, una persona con demencia avanzada solía fallecer a causa de alguna infección intratable o al quedar imposibilitada su capacidad de deglución. Hoy en día, no solo son tratables la mayor parte de las infecciones, sino que también se puede prolongar la vida mediante la aplicación de una sonda nasogástrica. Por citar otro ejemplo, las personas que padecían de insuficiencia cardíaca crónica presentaban mayores dificultades para su diagnóstico y solían fallecer de muerte súbita. Actualmente, su diagnóstico precoz y otras medidas han permitido reducir el porcentaje de pacientes que fallecen por esta causa a menos del 50 %.¹⁰

Las posibilidades de intervención se amplían cada vez más, permitiendo prolongar la supervivencia, aunque ello afecte en mayor o menor medida a la CdV y complique aún más el escenario actual de TDC. Recordemos que, en la búsqueda de la «objetivación» de la CdV del paciente, las primeras escalas la valoraban externamente (por ejemplo, el índice de Karnofsky),¹¹ y que estas valoraciones no siempre coincidían con el punto de vista del paciente. Solo con posterioridad empezó a considerarse obvio que la única persona capaz de valorar su CdV es el propio paciente.

De la misma forma, solo el paciente puede expresar sus preferencias y valores, orientando y delimitando las intervenciones médicas, con la única condición de que su voluntad expresada no esté formalmente contraindicada en su situación clínica. Es decir, no se trata ni de imponer, ni de perder el punto de vista profesional, sino de articularlo desde el respeto a la voluntad del paciente que toma decisiones para y por sí mismo, aunque no coincidan con las desea-

10. Navarro Sanz, R.; Botella Trelis, J. J.; Espinar Cid, M. V. «Medicina paliativa en enfermedades avanzadas de órgano vital». En: Gómez Sancho, M. *Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitario, 2003, p. 387-403.

11. Karnofsky, D. A.; Abelman, W. H.; Graver, L. F.; Burchenal, J. H. «The use of nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinom». *Cancer* 1948;1(4):634-656.

das por sus familiares, representantes o profesionales. En el escenario médico actual, los profesionales tenemos la obligación de respetar las voluntades de los pacientes, y ello conlleva establecer una relación deliberativa.¹²

Dada la complejidad que presenta en numerosas ocasiones el proceso de las enfermedades crónicas avanzadas, no es lícito postergar la expresión de voluntades que faciliten la TDC para cuando el paciente esté hospitalizado con una posible complicación terminal, sino que se requiere su participación desde los primeros momentos y a lo largo de toda la evolución de la enfermedad. Por ello, la planificación anticipada de decisiones y de cuidados constituye un proceso fundamental en estos pacientes que puede traducirse en la clínica en una propuesta de elaboración de instrucciones previas (IIPP). Las IIPP no son ni deben considerarse un mero formulario legal, sino un instrumento de claro valor psicoterapéutico resultado de la suma de varios factores: paciente con enfermedad grave, relación clínica deliberativa y proceso de reflexión personal, familiar y profesional con el paciente que lo lleva a dejar constancia expresa de sus deseos y elecciones personales acerca del tratamiento de su enfermedad.¹³ Las IIPP potencian la autonomía moral del paciente, facilitan la TDC cuando el paciente es incapaz de ello y alivian a los familiares cuando deben hacerlo por representación, otorgando serenidad y sentimiento de respeto hacia sus deseos explícitos.¹⁴ No obstante, su aplicación en ciertos ámbitos se ha visto obstaculizada por la falta de una relación deliberativa con los pacientes, escasas habilidades de comunicación para llevarlas a cabo, poca preparación de algunos profesionales para abordar temas delicados y escasa reflexión ética sobre actuaciones rutinarias. Conviene recordar, una vez más, que el documento de IIPP es solo una herramienta de este proceso de TDC, y confundirlos puede conducir a decisiones imprudentes.¹⁵ El propio proceso de TDC sobre tratamientos y cuidados es un proceso constante, cambiante y mucho más amplio. Por ello se trata de anticipar las situaciones que probablemente ocurrirán y que, sin la reflexión conjunta, pausada y prudente, pueden conducir a que la angustia y la presión impulsen a una decisión errónea.

A pesar de dificultades como la falta de tiempo, la presión asistencial y las resistencias al cambio, como médicos responsables, como enfermeras o como psicólogos, podemos y debemos ser garantes del derecho de los pacientes a ejercer su autonomía moral. Superar estas barreras permite una TDC en equipo,

-
12. Gracia, D. «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* 2001;117(1):16-17.
 13. Barbero, J.; Díaz, L.; Coca, C.; Del Rincón, C.; López-Fando, T. «Las instrucciones previas en funcionamiento: una herramienta legal con valor psicoterapéutico». *Psicooncología* 2008;5(1): 117-127.
 14. Barbero, J.; Coca, C. «Bioética al final de la vida. Documentos de instrucciones previas». En: Murillo, M. (ed.). *Cuidados continuos en oncología radioterápica*. Madrid: Grupo CONTINU-OR / Medical Practice Group, 2007, p. 521-547.
 15. Gracia, D. «Conceptos generales». Seminario *Presentación de la guía de ética «Planificación anticipada de la asistencia médica. Historia de valores, instrucciones previas, decisiones de representación»*. A Coruña, 7 de mayo de 2012.

desde el enriquecimiento y el aprendizaje constante, facilitando el bienestar del paciente y la familia, así como la satisfacción en los profesionales.

En este sentido, queda resaltar que la cronicidad avanzada, las deficiencias físicas o funcionales, no son sinónimos de pérdida de capacidad para la TDC. Ninguna de estas condiciones puede considerarse como equiparable a la disminución moral. Por ejemplo, un paciente con insuficiencia renal crónica avanzada y discapacidad intelectual puede no ser capaz de tomar ciertas decisiones (inclusión o no en un programa de hemodiálisis), pero sí otras (elegir el turno de diálisis al que asistirá, las actividades distractoras durante las sesiones, etc.) que deben ser respetadas y promovidas por su entorno.¹⁶ La capacidad es una realidad dinámica que debe ser valorada no únicamente en función de las características del sujeto, sino también en relación con la gravedad de las consecuencias de la decisión.

17.5. Paciente, equipo y familia: intensidad de los vínculos

Por todas las características mencionadas anteriormente, es habitual que los profesionales desarrollen un vínculo especial, prolongado por la cronicidad e intenso por las múltiples situaciones que se van compartiendo, con el paciente y sus familiares a lo largo del proceso. Momentos de diagnóstico, de estabilización, de tratamientos, de crisis o exacerbaciones antes del desenlace final, son momentos de alto impacto emocional y desgaste prolongado donde los profesionales acogen dando apoyo y constituyen un marco amortiguador ante las malas noticias o los requerimientos de los cambios de situación.

Dichas situaciones requieren de una relación con el equipo asistencial sólida y basada en elementos clave, como son la confianza, el respeto de los valores, el apoyo emocional y el no abandono. Si a ello añadimos la presencia compasiva y comprensiva, la complicidad y la incondicionalidad, entre otros, nos estamos situando en un marco de «excelencia profesional vincular». Entendemos que solo desde el trabajo interdisciplinario en equipo pueden reunirse estas condiciones sin caer en el agotamiento emocional de los profesionales implicados.

Las enfermedades crónicas avanzadas destinadas a la situación de terminalidad pueden considerarse de afectación sistémica no tan solo a nivel físico, sino también a nivel familiar y asistencial. Así como las enfermedades sistémicas afectan a los distintos sistemas del organismo, su efecto alcanza también a los distintos integrantes del escenario asistencial: paciente, familia y profesionales. El paciente debe afrontar varios escenarios de vulnerabilidad

16. García-Llana, H.; Barbero, J.; Celadilla, O.; Trocoli, F.; Selgas, R. «Discapacidad intelectual y hemodiálisis: ¿exclusión u oportunidad?». *Revista Española de Enfermería Nefrológica* 2010; 14(1):53-55.

que pueden propiciar el despertar de múltiples temores; la familia, a su vez, debe resistir y seguir cuidando en condiciones de alta implicación emocional que pueden requerir años de cuidados y desencadenar una sobrecarga familiar importante, e incluso insoportable, en algunos momentos. En definitiva, el paciente y su familia atraviesan un camino de incertidumbre y sufrimiento que los profesionales pueden disminuir, amortiguar o paliar. Todo ello implica que los profesionales que los asisten deben contar con los recursos personales y profesionales que, desde la actuación conjunta en equipo, les permitan un desempeño de calidad. Por lo tanto, conviene propiciar el abordaje conjunto y compartido de las situaciones de mayor impacto emocional. Lamentablemente, algunos bienintencionados profesionales no han logrado resistirlo, ni han sido formados en las estrategias que permiten sobrellevar el impacto emocional, y la literatura lo ha recogido como el conocido síndrome de *burn-out*¹⁷ (síndrome de desgaste profesional) y la fatiga por compasión.¹⁸

El *burnout* (concepto ampliado en el capítulo 18.2 de este manual) fue descrito hace más de treinta años en los profesionales de ayuda. Se caracteriza por una alta exposición a situaciones de gran implicación emocional, causando agotamiento físico, mental y emocional que genera un gran malestar en quien lo padece que lo conduce a abandonar sus objetivos profesionales, afectando también a la vida personal. Posteriormente, Figley¹⁹ definió la fatiga por compasión —también denominada *desgaste por empatía*. Esta similitud de conceptos es fácilmente comprensible si se considera que la compasión implica unas emociones y sentimientos de profunda empatía ante el sufrimiento del prójimo, máxime cuando los profesionales experimentan incapacidad de poder actuar para paliarlo pese a ser ese su deseo. La empatía y la verdadera compasión sustentan y nutren nuestra labor diaria, ya que sin ellas se convertiría en un mero trabajo técnico-instrumental carente de sentido.

Sin duda, el «cuidarse para cuidar el vínculo» constituye un reto difícil de afrontar en la actualidad, ya que nos encontramos con múltiples barreras, como la presión asistencial, la falta de tiempo, las resistencias al cambio, las actuaciones rutinarias irreflexivas, insuficientes profesionales en los equipos e, incluso, ausencia de algunos miembros relevantes para su constitución —como es el caso de los psicólogos o trabajadores sociales. A pesar de ello, son muchos más los sanitarios que han desarrollado fortalezas profesionales y personales que les permiten superar los impedimentos que pueden encontrar para realizar una labor impecable, no solo desde el punto de vista técnico, sino también desde el punto de vista relacional y humano. Estos profesionales afrontan las adversidades desde el enriquecimiento experiencial, aumentando —en vez de

17. Maslach, C.; Schaufeli, W. B.; Leiter, M. «Job burnout». *Ann Rev Psicol* 2001;59:379-422.

18. Rothschild, B. *Ayuda para el profesional de la ayuda. Psicofisiología de la fatiga por compasión y del trauma vicario*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 2009.

19. Figley, C. R. *Compassion fatigue: Coping with secondary traumatic stress disorder in those who treat the traumatized*. Nueva York: Brunner Mazel, 1995.

agotando— sus recursos y logrando una satisfacción con sus actuaciones cotidianas que refuerza su coherencia interna.

17.6. Última reflexión

A lo largo de los apartados anteriores hemos tratado de poner de manifiesto las principales diferencias, así como las similitudes, que puede presentar la asistencia paliativa a los pacientes no oncológicos, sus familiares y con respecto al equipo de profesionales, en comparación con los pacientes oncológicos.

Por las características mencionadas, la intervención debe ser interdisciplinaria, y los psicólogos no solo deben incorporarse activamente al equipo asistencial, sino que también deben promover e impulsar actuaciones conjuntas que permitan acompañar, a lo largo de todo el proceso, hasta llegar inexorablemente a una situación de terminalidad, con el impacto emocional que ello conlleva para el paciente, su familia y el personal asistencial.

Como se ha resaltado, la TDC es compleja y requiere un abordaje formal que facilite la planificación de las intervenciones terapéuticas a través de un modelo de integración y continuidad de cuidados. Desde este enfoque, se proporciona al paciente crónico y a sus familiares el acompañamiento hasta el final de la vida, minimizando el impacto emocional en los profesionales implicados.

Los modelos tradicionales en tales situaciones presentan dificultades para alcanzar objetivos de calidad asistencial eficaces. Limitar las intervenciones a interconsultas —generalmente tardías— ante la aparición de conflictos entre los componentes del escenario asistencial puede considerarse, además de poco eficaz, simplemente inaceptable.

Se requiere una intervención integrada y preventiva —entendida como anticipatoria de las situaciones que probablemente ocurrirán y deberán afrontarse—, que identifique y potencie los recursos disponibles para paliar el sufrimiento y maximizar el bienestar y el confort del paciente y de sus familiares, así como la satisfacción de todos los integrantes del equipo.

Equipo de cuidados paliativos y *burnout*

Marina Martínez García

Carlos Centeno Cortés

18.1. Trabajo en equipo en cuidados paliativos

18.1.1. Descripción del tema: Por qué hace falta un equipo para cuidados paliativos

Un equipo es un grupo de personas con un objetivo común que trabajan con una metodología similar. El trabajo en equipo es una característica esencial de los cuidados paliativos y constituye uno de sus fundamentos.

Dada la multidimensionalidad y complejidad de los problemas de la situación terminal, es preciso un equipo en el que todos trabajen con el objetivo común del alivio del paciente, según los distintos conocimientos y habilidades que representa su profesión.

La participación de varios profesionales aporta la complementariedad de sus visiones ante un mismo problema y permite aproximarse más a la realidad que una visión unidimensional.

Otra de las razones para trabajar en equipo es la colaboración que los miembros del equipo se brindan entre sí. El final de la vida constituye una situación muy intensa emocionalmente que puede llegar a agotar. El equipo de paliativos también hace de soporte del propio equipo y de cada uno de sus miembros, ya que, entre otras funciones, permite compartir cargas, liberar tensiones, ofrecer apoyo y detectar sobreimplicación.

18.1.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante: Cómo son los equipos de cuidados paliativos. El equipo interdisciplinario

Hoy en día se habla mucho de trabajo en equipo, pero la reunión de un grupo de personas con un objetivo común no siempre produce los resultados del trabajo

en equipo. La clave está en cómo conseguir un trabajo en equipo eficaz. Para ello, es preciso distinguir entre equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios.

Un equipo **multidisciplinario** consiste en un grupo de profesionales con competencias diferenciadas que buscan un objetivo común o pretenden dar solución a un problema a partir de un conjunto de disciplinas sucesivas o aisladas. Esto supondría trabajar individualmente en compañía de otros profesionales, de modo que las distintas aptitudes y disciplinas aflorarían, pero sin relacionarse eficazmente.

Por **interdisciplinario** se entiende un equipo en el que existe interacción e interrelación de sus profesionales, con el fin de abordar múltiples dimensiones del individuo. Un equipo interdisciplinario requiere ejercitar una serie de capacidades esenciales del trabajo en equipo, como dar y recibir *feedback*, saber adaptarse y gestionar bien el tiempo sacando el máximo partido a cada componente. Escucha, colaboración y optimismo son actitudes esenciales de este trabajo en equipo interdisciplinario.

En cuidados paliativos, nos encontramos ante situaciones en las que existe un gran compromiso biográfico o vital que requiere un nivel de respuesta superior a la suma de las contribuciones de los distintos miembros del equipo.

La composición de un equipo interdisciplinario especializado en cuidados paliativos viene determinada por las necesidades de los pacientes y la disponibilidad de recursos. Lo ideal es que no sean equipos demasiado grandes, pero que sean lo más completos posible. Idealmente, un equipo básico estaría compuesto al menos por un médico, una enfermera, un psicólogo y un trabajador social.

La interdisciplinariedad en cuidados paliativos y la propia naturaleza de la situación a abordar hace que los roles de los distintos profesionales no sean tan nítidos como en otros equipos sanitarios. Suelen estar difuminados, e incluso solapados, en muchos aspectos. Esto es bueno, pero exige cierta flexibilidad y adaptación por parte de cada profesional para evitar conflictos de competencias.

Pero el equipo interdisciplinario es necesario no únicamente por la necesidad de diversos profesionales, sino que para cuidar mejor también se requiere el concurso de varios, precisamente porque son personas distintas. En un equipo, cada uno es distinto del otro. Unos aportan un modo mejor de cuidar, otros analizan mejor y otros quizá resuelven o ejecutan de modo más adecuado.

En definitiva, para poder trabajar en cuidados paliativos hace falta un equipo interdisciplinario, pero ¿cómo se lleva a la práctica?

18.1.3. Cómo llevar a la práctica el trabajo en equipo

Para pensar en la forma de llevar a la práctica este trabajo en equipo en cuidados paliativos, tenemos que partir de unas premisas básicas.

Premisas básicas

- Es necesario un equipo para lograr el control sintomático en cuidados paliativos y para desarrollar una atención integral.
- La comunicación y la colaboración son aspectos clave de cualquier equipo interdisciplinario.
- Para que un equipo funcione bien, se necesita diálogo y flexibilidad, comprensión y confianza en los demás, actitud de escucha y mucho respeto por todos.
- Favorecer el trabajo en equipo es fundamental como medida de calidad de atención al enfermo, pero también como prevención del desgaste que pueden sufrir sus profesionales.
- La sobrecarga emocional del trabajo en cuidados paliativos puede ser alta, y añadir las dificultades del trabajo en equipo puede resultar un reto difícil.
- El equipo puede ser una de las mayores fuentes de apoyo de los profesionales de cuidados paliativos.
- Hay que tener en cuenta a todos los miembros del equipo como válidos.

Partiendo de estas premisas, para trabajar en equipo en cuidados paliativos deberíamos plantear una serie de objetivos generales.

Objetivos generales

- Promover una actitud de trabajo en equipo interdisciplinario.
- Definir una estrategia global para el equipo.
- Establecer un liderazgo capaz de promover distintos objetivos terapéuticos en un buen clima de trabajo.
- Definir una metodología de trabajo en la que predomine una buena comunicación, colaboración y coordinación.
- Establecer una distribución de tareas adecuada y consensuada.
- Fomentar una óptima coordinación entre los distintos miembros del equipo.
- Desarrollar formas de regulación de conflictos.
- Fomentar una adecuada gestión del tiempo.

Estos objetivos pueden concretarse en otros más específicos:

Objetivos específicos

- Establecer un organigrama dentro del equipo.
- Fomentar reuniones clínicas periódicas en las que se establezca y se evalúe el plan terapéutico de cada paciente.
- Entrenar al equipo en habilidades específicas básicas para el desempeño de la tarea (habilidades de comunicación, entrenamiento en asertividad, etc.).

- Diseñar cronogramas que permitan llevar a cabo una adecuada gestión del tiempo, estableciendo tiempos y espacios para el trabajo en equipo (reuniones, sesiones, formación, etc.).
- Elaborar protocolos de intervención que ayuden en la toma de decisiones.

Aspectos básicos

Para alcanzar estos objetivos y llevar a la práctica el trabajo en equipo, hay que tener en cuenta una serie de aspectos fundamentales:

a) Actitud

Es necesario conseguir, en primer lugar, una actitud adecuada para trabajar en equipo. Para ello, es preciso abrirse a otras perspectivas a través de la **escucha receptiva y activa** que pretenda entender el punto de vista de los demás y promover un diálogo constructivo. También es de ayuda, y especialmente importante en cuidados paliativos, el **optimismo**. Intentar ver las cosas desde su aspecto más favorable es útil, al tiempo que permite desarrollar la capacidad de adaptación de los miembros del equipo.

Además, la **colaboración o disposición al trabajo** para alcanzar un objetivo común, al mismo tiempo que somos capaces de compartir éxitos y fracasos desde el respeto, forma parte de una actitud adecuada para trabajar en equipo.

b) Aspectos de organización

Para llevar a la práctica el trabajo en equipo en cuidados paliativos, necesitamos contar con un equipo interdisciplinario completo, con **formación** específica y una **estructura física**. Una vez se cuente con ello, podrá establecerse una **estrategia global** para el equipo que permita trabajar para alcanzar los objetivos.

c) Liderazgo

Es necesario establecer un liderazgo claro. El liderazgo participativo se ejerce cuando se favorece el aprendizaje y la participación, ayudando a mantener la **motivación** de los miembros del equipo. El liderazgo del equipo de cuidados paliativos requiere cualidades que fomenten el **consenso y la coordinación**, más que la autoridad. El líder de un equipo debe marcar el paso a corto y medio plazo planteando una serie de preguntas: ¿Cómo trabajamos? ¿Cómo nos gusta trabajar? ¿Estamos trabajando bien? Las **funciones** del líder de paliativos deberían incluir, al menos, las siguientes:

- Definir, junto al resto, una estrategia global para el equipo.
- Moderar las reuniones interdisciplinarias.
- Repartir funciones entre los miembros (docencia, investigación, registro, documentación, evaluación, sesiones, programa de duelo, etc.).
- Repartir y equilibrar cargas de trabajo clínico.
- Atender a las necesidades de todo tipo del equipo como tal.
- Fomentar la cohesión en el equipo.

- Potenciar a cada miembro para que se centre en su área propia de interés, aumentando así los conocimientos y habilidades en paliativos.
- Fomentar el autocuidado de todos, atendiendo a aspectos de descanso y desgaste emocional o profesional.
- Actuar de gestor y catalizador de conflictos interpersonales, administrativos y con otros equipos.
- Ser el responsable de las relaciones con la dirección del centro de trabajo.
- Asegurar que se documenta adecuadamente el trabajo clínico.

d) Reuniones

Llevar a cabo reuniones de equipo periódicas con distintos fines. Las reuniones de trabajo constituyen uno de los distintivos del trabajo en equipo en cuidados paliativos, y pueden ser de muy diversos tipos, entre otros los siguientes:

- **Reuniones clínicas**, cuyo objetivo es analizar a los distintos pacientes estableciendo un plan terapéutico para cada uno de ellos, con unos objetivos claros, examinando su evolución y unificando criterios de valoración.
- **Reuniones de formación**. En los equipos, suele ser útil realizar sesiones formativas periódicas en las que todos puedan participar y en las que se traten temas de interés para el equipo (sesiones bibliográficas, reuniones con otros equipos de cuidados paliativos de la zona, etc.).
- **Reuniones estratégicas**, para revisar aspectos de organización del equipo, en las que los distintos miembros puedan participar y realizar sus propias valoraciones y aportaciones.
- **Supervisiones externas**. Algunos equipos pueden tener la oportunidad de beneficiarse de la presencia de un miembro ajeno al equipo que, de forma periódica (quincenal o mensual), lidere reuniones para supervisar casos que, por su complejidad emocional o por constituir situaciones de gran impacto, puedan afectar a los profesionales.

e) Habilidades básicas para el trabajo en equipo:

- En primer lugar, hay que tener **motivación** para trabajar en equipo. Es importante identificarse con el objetivo, que en este caso es ofrecer una atención integral al paciente y a sus familiares.
- Es necesario poseer **formación** para la tarea que vamos a desempeñar según nuestra disciplina y lo que se espera de nosotros en el equipo.
- También es necesaria la formación en otros aspectos, como los relativos a la organización (aprender a planificar, a evaluar, a coordinarse con los demás, etc.), a las habilidades de comunicación y de relación, así como a las habilidades para resolver conflictos o para tomar decisiones en equipo.
- Además, es básica la habilidad para evaluar las dinámicas que se producen en el equipo.

Para poder llevar a cabo unos cuidados paliativos de calidad, tenemos que aprender a trabajar en un equipo interdisciplinario, y para ello es crucial conocer la propia actitud y la del resto de los miembros, así como las distintas dinámicas individuales y grupales.

18.2. El *burnout* (síndrome de desgaste profesional) en el trabajo en cuidados paliativos

18.2.1. Descripción del tema

El término *burnout* ha sido muy controvertido, criticado y estudiado a lo largo de las últimas décadas, debido, entre otras cosas, a las dificultades para hallar una definición exhaustiva exclusiva del síndrome aceptada por los investigadores en este campo.

Maslach y Jackson lo definieron, desde una perspectiva psicosocial, como un síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal, que puede desarrollarse en personas que desempeñan su actividad trabajando con personas.

El **agotamiento emocional** hace referencia al agotamiento de los recursos emocionales de la persona, así como al sentimiento de que uno no puede dar más de sí a nivel afectivo. En los profesionales sanitarios, una forma de aliviar esa carga emocional es reducir el contacto con los pacientes al mínimo indispensable para llevar a cabo su trabajo. Esta actitud conduce a la dimensión de **despersonalización**, una respuesta, casi siempre desapercibida, que lleva a la aparición de sentimientos y actitudes negativas y cínicas hacia las personas con las que se trabaja.

Dicha despersonalización, junto con el agotamiento emocional, suele desembocar en un **sentimiento de reducida realización personal** que provoca que el profesional tienda a evaluarse a sí mismo negativamente. El profesional, así, experimenta el sentimiento de no estar realizando adecuadamente su trabajo y una sensación de fracaso que lo lleva al desgaste profesional.

18.2.2. Revisión de la experiencia y evidencia relevante

El trabajo con la enfermedad avanzada, con el sufrimiento y con la muerte ha sido considerado siempre como potencialmente estresante. Atender a enfermos conlleva gran cantidad de aspectos emocionales implicados. Se trata de un momento difícil y de sufrimiento evidente en el paciente y su familia, pero también en el equipo. Además, la propia complejidad del cuidado terminal, que procura una atención global a la persona y su entorno, así como la necesidad

de trabajar en equipo, pueden ser factores que influyan en la aparición del síndrome de agotamiento profesional en cuidados paliativos.

Los estudios sobre este tema concluyen que los profesionales que trabajan en servicios orientados a la curación atendiendo a pacientes terminales desarrollan importantes índices de *burnout*. Sin embargo, los profesionales integrados en equipos de cuidados paliativos experimentan niveles de ansiedad y depresión similares a los de otros profesionales, pero índices inferiores de *burnout*. A pesar de ello, constituye un síndrome que, por sus consecuencias devastadoras en el profesional y en los pacientes, conviene tener en cuenta y valorarlo.

Recientemente se ha hablado de otros dos conceptos relacionados con el síndrome de *burnout* que no desarrollaremos aquí, aunque merece la pena mencionarlos antes de pasar a describir los factores desencadenantes y protectores de *burnout* y la forma de evaluarlo.

La **fatiga por compasión** surge del sentimiento de profunda empatía o pena por aquella persona que sufre, acompañado de un deseo de aliviarle el dolor y resolver sus problemas. Esto lleva al profesional a estar agotado de tanta compasión y de tanto empatizar con el sufrimiento de los enfermos, desarrollando la citada fatiga por compasión.

Probablemente, *burnout* y fatiga por compasión forman parte del puzzle de la complejidad emocional a la que se enfrentan los profesionales. En los últimos años, se ha intentado desviar el foco de la investigación sobre el *burnout* hacia un paradigma de salud en el enfrentamiento al estrés, lo que ha desarrollado toda la teoría sobre la resiliencia.

La **resiliencia** constituye una capacidad universal que permite prevenir, minimizar o superar los efectos nocivos de la adversidad. Una persona resiliente, así como un equipo resiliente, se enfrentará al estrés mediante estrategias que permitan disminuir la vulnerabilidad frente a la adversidad, mejorar el bienestar y los resultados de cuidado, promoviendo, entre otros factores, la autoconfianza, la competencia social y la sensación de dominio.

a) Factores desencadenantes

Existen distintos factores que pueden predisponer o desencadenar el *burnout*. Algunos, de tipo organizacional e individual, son comunes a otras profesiones y disciplinas (sobrecarga de trabajo o problemas institucionales, entre otros), pero nos detendremos aquí en los factores que son específicos de cuidados paliativos:

- Trabajar con enfermedades avanzadas. La exposición al sufrimiento y al final de la vida constituye un factor desencadenante importante.
- La especificidad del recurso y el hecho de que cuidados paliativos es un modelo de atención relativamente reciente.

- Trabajar en equipo en ocasiones puede ser complicado. Pero, por otro lado, no contar con un equipo de cuidados paliativos constituye una fuente importante de tensión.
- Falta de habilidades específicas y falta de formación para desempeñar la tarea. Por ejemplo, no poseer habilidades básicas de comunicación o de ayuda.

b) Factores protectores o fuentes de apoyo

- Mayor satisfacción laboral, precisamente por el contacto con los pacientes, por la posibilidad de ofrecer un abordaje integral y por el propio estilo de trabajo en paliativos.
- Formación adecuada: los profesionales de cuidados paliativos, en comparación con el resto de profesionales de la salud, refieren menos estrés por aspectos derivados de la comunicación en situaciones difíciles con los pacientes y sus familiares. Esto parece estar relacionado con el modo de cultivar, en los equipos de cuidados paliativos, las habilidades de comunicación, el manejo de situaciones difíciles y el entrenamiento en *counselling*.
- El equipo, como hemos visto, puede actuar como protector y apoyo de los propios miembros del equipo.

c) Evaluación

Existen distintos instrumentos de evaluación para medir el síndrome de *burnout* en profesionales de la salud. El más ampliamente utilizado es el MBI (Maslach Burnout Inventory), desarrollado por Maslach y Jackson y que, en la versión actual, consta de 22 ítems en forma de afirmaciones sobre los sentimientos y actitudes del profesional hacia su trabajo y hacia los pacientes.

Recientemente se ha comprobado que una única pregunta, «¿Está usted quemado o quemada?», constituye un buen instrumento de cribaje para detectar el *burnout*.

18.2.3. Abordaje terapéutico: Cómo prevenir e intervenir en los primeros signos de *burnout*

Para abordar la forma de prevenir e intervenir en el desgaste del profesional, partiremos de unas premisas básicas y de unos objetivos terapéuticos.

Premisas básicas

- El *burnout* es un proceso al que se llega por una serie de circunstancias laborales mediadas por las características personales del sujeto, pero se trata de un síndrome que se puede prevenir.
- En caso de aparición, es posible intervenir a nivel terapéutico en los factores desencadenantes, pero también en el propio sujeto.

- Saber en qué consiste y que puede aparecer, así como estar alerta sobre su posible aparición, constituyen por sí mismas formas de protección ante el *burnout*.

Objetivos terapéuticos

- Prevenir el *burnout* por medio de la información y del control de los factores desencadenantes.
- Intervenir precozmente ante los primeros signos de la aparición del síndrome.
- Promover la resiliencia personal y del equipo.

Intervenciones recomendadas

A continuación se proponen una serie de intervenciones que pueden ayudar en la prevención del *burnout*:

- Fomentar el trabajo en equipo. Tras ver que el trabajo en equipo puede ser un factor protector, es importante que se fomente una buena relación entre los compañeros, entrenándolos en el funcionamiento de equipos y potenciando una mayor comunicación con los colegas.
- Promover una formación adecuada y un entrenamiento en habilidades específicas:
 - Facilitar y fomentar actividades de formación continuada entre los profesionales.
 - Entrenar en técnicas de solución de problemas.
 - Entrenar en habilidades de comunicación (asertividad, cómo dar malas noticias, etc.).
- Trabajar el autoconocimiento y la autoconciencia con el fin de prevenir y detectar los signos que anuncian la aparición del síndrome:
 - Admitir y reconocer los propios límites en nuestra profesión.
 - Favorecer actividades que ayuden al autoconocimiento de los profesionales.
 - Promover sentimientos de control.
 - Realizar pausas para la reflexión.
 - Aprender a marcar los límites entre el trabajo y la vida personal.
 - Fomentar la expresión emocional: anotar situaciones complicadas o importantes para compartirlas con el equipo.
 - Practicar la asertividad.
- Fomentar el autocuidado:
 - Autocuidado en el trabajo:
 - > Intentar trabajar mejor en vez de más.
 - > Darse pequeñas recompensas al finalizar la tarea.

- > Tener «tiempos fuera» (dedicar unos minutos para llamar a un familiar, por ejemplo).
- > Realizar pequeñas pausas entre pacientes.
- > Tomarse descansos frecuentes.
- > Bromear con los compañeros.
- Autocuidado fuera del trabajo. Intentar aprovechar cualquier momento para:
 - > Practicar la meditación y el *mindfulness* (atención plena).
 - > Practicar la escritura reflexiva.
 - > Procurarse distintas aficiones: ocio, arte, lectura, etc.
 - > Promover el bienestar físico a través de un estilo de vida saludable, ejercicio físico, dieta, etc.
 - > Descansar.
- Promover la resiliencia del profesional:
 - Establecer redes de apoyo social «nutritivas» o «enriquecedoras».
 - Mantener emociones positivas y mostrar sentido del humor.
 - Desarrollar *insight* emocional.
 - Volverse más reflexivo.
 - Realizar intervenciones centradas en la búsqueda de significado: fomentar la autoconciencia puede ayudar a identificar lo que valoramos y lo que tiene más sentido para nosotros en el trabajo.
- Promover la satisfacción laboral:
 - Ser conscientes del impacto que tiene nuestro trabajo.
 - Tomar conciencia de todas las satisfacciones que se derivan de nuestro trabajo.
 - Avanzar en el sentido que otorgamos a nuestra tarea profesional:
 - > Identificar nuestros valores profesionales, objetivos y motivaciones.
 - > Centrarse en trabajar y, al mismo tiempo, identificar cómo podemos alinear nuestra actividad laboral con lo que consideramos más importante para nosotros.
- Fomentar actitudes interpersonales:
 - Compartir la información y las dificultades con los compañeros.
 - Aprender a pedir ayuda a otros miembros del equipo.
 - Fomentar un clima o un estilo personal positivo y optimista acompañado de un buen sentido del humor.

Existe poca evidencia científica sobre qué aspectos funcionan en los autocuidados y cómo funcionan. Sin embargo, está demostrado que permiten a los profesionales cuidar de sus pacientes con mayor compasión, sensibilidad, eficacia y empatía.

En cualquier caso, facilitar un clima positivo en el ámbito laboral, aprendiendo a dar y recibir apoyo, puede ser claramente un buen inicio para prevenir personalmente y en el equipo el desgaste emocional.

Bibliografía recomendada

- Arranz, P.; Barbero, J. J.; Barreto, P.; Bayés, R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Ariel: Barcelona, 2003.
- Arranz, P.; Torres, J.; Cancio, H.; Hernández, F. «Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales». *Revista de la Sociedad Española del Dolor* 1999;6:302-311.
- Bernardo, A.; Rosado, J.; Salazar, H. «Trabalho en equipo». En: Barbosa, A.; Galrica Neto (ed.). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina, 2006, p. 463-473.
- Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.
- Macmillan, K.; Emery, B.; Kashuba, L. «Organization and Support of the interdisciplinary team». En: Bruera, E.; Higginson, I. J.; Ripamonti, C.; Von Gunten, C. (ed.). *Textbook of Palliative Medicine*. Londres: Hodder Arnold, 2006, p. 245-251.
- Martínez, M. «Desgaste y cuidado del profesional: cuidarse para cuidar». En: Centeno, C.; Gómez, M.; Nabal, M.; Pascual, A. *Manual de medicina paliativa*. Pamplona: Eunsa, 2009.
- Maslach, C.; Jackson, S. E. «The measurement of experienced burnout». *Journal of Organizational Behavior* 1981;2(2):99-113.
- Maslach, C.; Jackson, S. E. *Maslach Burnout Inventory Manual*. 1.ª ed. Palo Alto, California: Consulting Psychologists Press, 1981.
- Maslach, C. H. *Burnout, the cost of caring*. Nueva Jersey: Prentice Hall, 1982.
- Monroe, B.; Oliviere, D. (ed.). *Resilience in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, 2007.
- Ojeda, M.; Píriz, G.; Gómez, M. «El equipo interdisciplinario en medicina paliativa». En: Gómez Sancho, M. *Curso Avances en cuidados paliativos*. Las Palmas de Gran Canaria: GAFOS, 2003.
- Speck, P. (ed.). *Team work in palliative care*. Oxford: Oxford University Press, 2006.



Obra Social "la Caixa"