

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL

Martínez, E., Barreto, M.P. y Toledo, M.

*Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.
Universidad de Valencia*

RESUMEN

Presentamos, desde la perspectiva psicológica, algunas cuestiones importantes referidas a la intervención con enfermos terminales, insistiendo en su carácter integral e interdisciplinar. Así mismo, enfatizamos el gran objetivo final de promoción del máximo bienestar posible para el paciente y familiares.

Recogemos algunas cuestiones relativas al control de los síntomas físicos, poniendo de relieve su interacción con el funcionamiento emocional y la necesidad de tener en cuenta para su control, la perspectiva del paciente. A continuación, reflejamos algunas indicaciones para el control de los síntomas psicopatológicos más frecuentes tales como la ansiedad, la depresión, los miedos específicos y los estados confusionales.

Finalmente, nos referimos al counselling como marco de intervención que, desde las actitudes de solidaridad y respeto a la persona, facilita el soporte emocional y la comunicación con las personas en esta fase de la vida, facilitando la expresión de necesidades y sentimientos y por tanto su abordaje más eficiente.

Palabras clave: Intervención psicológica, fin de vida.

ABSTRACT

We present, from de psychological point of view, some questions related to the therapeutic of terminal patients. We insist in the main final objective of promotion of well-being for patient and families.

We reflect some questions about symptoms control, making salient their interaction with the emotional functioning plus the need of consideration the patient's perspective of them. Moreover we make some indications on frequent psychopathological symptoms as anxiety, depression, specific fears and confusional states.

Finally, we propose counselling as a frame for intervention. This system includes solidarity and respect attitudes facilitating emotional support and communication in this stage of life, promoting feelings and needs expression so permitting a more efficient control.

Key words: Psychological intervention, end of life care.

INTRODUCCIÓN

Cuidar a las personas cuya vida está llegando a su final es un deber ético y profesional indudable. Entendemos que la última etapa de la vida merece ser atendida igual que cualquier otra de las que atraviesa el ser humano con rigor profesional y una gran calidad humana. El cuidado a los moribundos ha evolucionado dentro de un enfoque natural, centrado básicamente en el paciente y basándose al menos en dos principios: en primer lugar, el paciente es capaz de elegir cómo quiere pasar el tiempo que le queda de vida y en segundo lugar, este tiempo ha de ser tan apacible y agradable como sea posible. La Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos como "Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, espirituales y sociales, adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los Cuidados Paliativos es conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias" (Organización Mundial de la Salud. OMS, 1987).

Así, en una situación de enfermedad avanzada e incurable, los objetivos básicos son el bienestar y la calidad de vida definidos por el propio enfermo y su familia. Estamos pues ante unos parámetros multifactoriales siempre presentes que afectan no sólo a enfermos de cáncer sino también geriátricos, enfermos de SIDA y de otras enfermedades evolutivas en fases avanzadas y terminales. Esta situación implica para las personas inmersas en ella una serie de necesidades que requieren una esmerada atención.

Así, la actividad más importante de los equipos de cuidados paliativos es la atención directa al enfermo, atención que debe regirse por el principio general de ofrecer una asistencia integral con dedicación especial al control de síntomas y al soporte emocional. Mediante el control de síntomas se puede aminorar el sufrimiento de los pacientes. Tarea que ha de basarse en un examen cuidadoso y un tratamiento adecuado. Además, puesto que el bienestar del paciente se ve afectado por su estado físico y por su estado emocional y entre ellos se produce una interacción es primordial conocer ambos para prestar una asistencia eficaz. El estado afectivo puede enmascarar la verdadera relevancia de los síntomas físicos y un control de síntomas defectuoso puede producir un estado emocional negativo que repercute en un empeoramiento de la calidad de vida del enfermo y también en una peor adhesión al tratamiento.

Por otra parte, el apoyo emocional realizado desde el marco del counselling intenta promover la autonomía y la dignidad de la persona. Todo ello sin olvidar a la familia, pues es el mejor recurso de apoyo al enfermo aunque también está necesitada de educación y apoyo para poder lograr su objetivo. Desde el comienzo de la intervención se ha de evaluar la situación de la familia, el impacto que la enfermedad ha tenido en la estructura familiar. Se hace necesaria una educación específica para poder cuidar del enfermo y, evidentemente, prevenir o detectar de manera precoz el duelo patológico así como intervenir oportunamente en momentos de crisis en la familia. Para lograr una intervención más eficaz es conveniente detectar aquellos miembros más frágiles así como identificar a la persona que se va a encarar fundamentalmente del enfermo, el cuidador principal (Servei Català de la Salut, 1995)

Con esta perspectiva, el papel del profesional de la salud mental se amplía en el caso del cuidado al paciente terminal. Entre las competencias que le atañen se encuentra la asistencia ante crisis existenciales, el manejo de conflictos, la psicoterapia para el duelo anticipado y para el duelo de los supervivientes, manejar situaciones desde la ética en las decisiones que se toman al final de la vida, y, evidentemente, apoyar al staff médico en el manejo de las situaciones que se presentan cotidianamente con los enfermos (Breitbart, Jaramillo y Chochinov, 1998)

Entendemos también, que la atención paliativa debe realizarse de modo interdisciplinar, aunando esfuerzos y coordinando recursos para lograr la máxima eficacia y eficiencia en la labor prestada.

De los múltiples aspectos que incluye la asistencia paliativa, nos centraremos en este trabajo en dos fundamentales, a saber, el control de síntomas y el soporte emocional al paciente, ya que el resto de las cuestiones serán tratadas ampliamente en otros trabajos de este monográfico.

CONTROL DE SÍNTOMAS

Teniendo en cuenta el planteamiento interdisciplinar antes mencionado, comentaremos a continuación algunas de las cuestiones clave a la hora de llevar a cabo un buen control de síntomas. En primer lugar consideramos que el control de los síntomas físicos es imprescindible para el bienestar de los pacientes y por tanto representa la primera medida a tomar.

A la hora de plantearse los objetivos para enfrentarse a dichos síntomas es necesario resaltar dos aspectos relevantes de tales objetivos: han de ser realistas y progresivos. Resulta evidente que cualquier persona que sufre dolor o cualquier síntoma aversivo se siente alterada y es necesario su alivio para conseguir mayor bienestar. La situación se complica cuando existen síntomas muy difíciles de controlar que pueden repercutir en una merma de la autoestima del enfermo y de su autonomía. En estas situaciones resulta perjudicial dar falsas esperanzas de control, siendo mucho más efectivo y realista promover la mejor adaptación del enfermo a dichos síntomas. Así pues, un adecuado control de síntomas implica algo más que elevados conocimientos técnicos, sobre todo en un momento evolutivo de una enfermedad donde la curación es imposible. En ese sentido destacamos algunos aspectos a tener en cuenta que en cierta medida se corresponden con algunos principios generales del control de síntomas propuestos por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos "SECPAL" (Sanz, Gomez, Gómez y Núñez, 1993) y que ya planteamos en otro lugar (Barreto, Arranz, Barbero y Bayés, 1998).

- a) Los síntomas físicos y psíquicos interactúan, resaltando el hecho de que la interacción de ambos potencia el malestar del individuo. El malestar emocional realza la percepción subjetiva del malestar físico y viceversa, el malestar físico repercute directamente en el estado emocional. Por esta razón, Jones, Johnston y Speck (1989) enfatizan el papel del apoyo emocional en esta situación, sugiriendo que si el afecto negativo del paciente es elevado, la expresión de emociones puede presentarse como el problema fundamental, lo que repercute en una mayor dificultad para que el cuidador detecte las necesidades reales del paciente, pudiéndose producir sensaciones de desamparo tanto en el paciente como en el cuidador.
- b) Es preciso evaluar antes de tratar. Además de la causa se debe evaluar la intensidad, el impacto físico y emocional y todos aquellos factores que provoquen o potencien cada síntoma. No siempre la enfermedad será la causante de la sintomatología que presente el paciente. Se debe tener en cuenta la enfermedad, los tratamientos que ésta conlleva, la debilidad que muestran los enfermos, la situación individual antes de la enfermedad actual, etc.
- c) Es importante explicar las causas de los síntomas y su tratamiento de manera que los enfermos y sus familiares lo comprendan. Al respecto destacamos el

impacto emocional del paciente y su familia, su preocupación y su necesidad de conocer a que son debidas las alteraciones que muestra el enfermo. Si se informa de manera correcta, se conseguirá una mayor colaboración y por consiguiente se facilitará el control de los síntomas.

- d) La estrategia terapéutica a aplicar siempre será mixta, general de la situación de enfermedad terminal y específica para cada síntoma.
- e) Un aspecto muy importante es el papel activo del enfermo. El tratamiento siempre será individualizado y se discutirán las opciones terapéuticas con cada paciente. Es necesario por tanto que la comunicación entre el personal sanitario y el enfermo sea continua.
- f) Los síntomas son cambiantes, por lo tanto es fundamental su evaluación de forma continua, teniendo siempre presente la valoración subjetiva que de ellos hace el paciente, puesto que, tal como se ha puesto de manifiesto en investigaciones previas, la intensidad o frecuencia de un síntoma no necesariamente se corresponde con el grado de preocupación que genera (Barreto et al., 1996). Además es necesario tener en cuenta que la evaluación de los pacientes y de otros agentes, por ejemplo de los familiares, difiere sustancialmente (Higginson, Wade y McCarthy, 1990; Wallston, Burger, Smith y Baugher, 1988), sobre todo en lo que se refiere a la percepción de intensidad y gravedad.
- g) Se monitorizarán los síntomas mediante el uso de instrumentos de medida estandarizados y esquemas de registro adecuados. Una monitorización adecuada ayuda a clarificar los objetivos y a analizar la eficacia de la intervención.
- h) Es primordial ofrecer instrucciones correctas y completas acerca del tratamiento. El enfermo tiene que conocer para qué sirve la medicación prescrita y los efectos secundarios de la misma, sobre todo en aquellos casos en que el prospecto indique una utilidad diferente (p.ej. uso de antidepresivos para control del dolor), evitaremos de esta forma situaciones de confusión por parte de la unidad familiar.
- i) Dada la situación cambiante de la sintomatología se hace necesaria una revisión constante de los fármacos administrados, controlando de forma pormenorizada los efectos secundarios de la medicación.

Así pues, controlar los síntomas tiene como objetivo aminorar el sufrimiento y conseguir la relajación tanto física como emocional y espiritual.

LA INTERVENCIÓN ANTE LOS SÍNTOMAS PSICOPATOLÓGICOS

De igual modo que hemos realizado algunas reflexiones generales para el control de síntomas, señalaremos algunas recomendaciones para el manejo de determi-

nados cuadros psicopatológicos tales como la ansiedad, la depresión, los miedos y el delirium y/o estados confusionales.

La ansiedad es quizá la reacción emocional más común de la gente cuando enferma (Marino, 1981). En el caso concreto del cáncer, se produce un impacto psicológico en el paciente y su familia que se manifiesta de diversas formas, desde la ansiedad de separación hasta la ansiedad ante la muerte, influyendo en otros síntomas. En otras ocasiones algunos enfermos niegan su estado de ansiedad pese a que su conducta la refleja mediante síntomas físicos como el dolor, vómitos o inquietud o bien mostrando una postura tensa, alteraciones en el sueño o una actividad constante desorganizada (Stedeford, 1988). Así pues, las manifestaciones habituales de ansiedad se refieren a intranquilidad, inquietud psicomotriz, sensaciones de ahogo, sensación de bolo en el estómago, opresión precordial, miedo e insomnio. Stedeford (1988) respecto a la ansiedad de separación ofrece indicaciones para su tratamiento basándose en la cercanía y el contacto físico, aspectos de gran importancia en la terapéutica de la situación incurable. Sin olvidar por ello que identificando los miedos y experiencias pasadas del paciente también contribuimos a aliviar su ansiedad. Al respecto son de gran utilidad dentro de una intervención psicológica especializada las técnicas de relajación inducida mediante verbalizaciones de sugestión o visualización así como la hipnosis (Breitbart et al., 1998) puesto que el uso de procedimientos que impliquen un esfuerzo físico pueden provocar molestias adicionales dada la menor capacidad física de los enfermos.

Respecto a la depresión, parece ser más frecuente en aquellos enfermos con estadios más avanzados de enfermedad y peor estado físico funcional (Hill, Kelleher y Shumaker, 1992). La depresión puede ser exógena, como reacción adaptativa a la situación o puede ser severa debido a una larga duración, historia previa de trastorno afectivo o administración de narcóticos durante largos períodos de tiempo. El diagnóstico de depresión en el enfermo terminal presenta especial dificultad ya que en la situación de enfermedad terminal es habitual la presencia de indicadores definitorios del síndrome depresivo tales como los trastornos de sueño, la debilidad y la pérdida de apetito entre otros. Sin embargo, algunos parámetros parecen de especial relevancia, a saber: el despertar precoz cuando el dolor está controlado y se ha administrado algún sedante para dormir y las verbalizaciones de culpa y de baja autoestima. Para la provisión de apoyo psicológico se debe realizar una evaluación cuidadosa del componente funcional del cuadro detectando los aspectos cognitivos y conductuales que están en la base del mismo. Es fundamental ofrecer apoyo emocional manteniendo actitudes empáticas y el diálogo abierto a la expresión de preocupaciones ya que previene o mitiga las reacciones depresivas. Algunos enfermos pueden necesitar psicoterapia específica dirigida a paliar déficits emocionales y/o cognitivos. La imaginería guiada y la reestructuración cognitiva están indicados ya que pueden ser necesarios cambios en ideas autodevaluativas, de culpa o autoima-

gen negativa y el manejo de las sensaciones de aislamiento y soledad. Una recomendación útil en el manejo de las alteraciones funcionales que presenta en ocasiones el enfermo terminal es el uso del refuerzo diferencial, sobre todo para casos de llanto excesivo, quejas indiscriminadas de dolor, etc. También es importante la programación ambiental de forma que se reduzcan al mínimo los efectos de la privación estimular a la que necesariamente se ve sometido el enfermo. No está de más señalar que la intervención psicológica en este cuadro además de contemplar la comunicación debe completarse con el apoyo a la familia y personas relevantes para el enfermo. Escuchar al paciente cuidadosamente y permitiéndole expresar sus sentimientos, miedos e ira en un ambiente de no juzgarle, es a menudo terapéutico en sí mismo (Massie y Popkin, 1998)

Otro aspecto relevante desde el punto de vista terapéutico es el miedo. Si bien es cierto que psicopatológicamente se incluye en el trastorno de ansiedad, se considera aparte dada su importancia clínica y sus componentes míticos. Si entendemos que el miedo a la muerte es un miedo genético y útil para la supervivencia, es fácil su comprensión en términos psicológicos y su presencia en el enfermo terminal. Tal y como señalan Moorey y Greer (1989) muchos pacientes son capaces de expresar claramente a qué tienen miedo mientras que otros lo encuentran más difícil. Es necesario por tanto explorar cuidadosamente las ideas y sentimientos asociados con determinadas imágenes que el paciente tenga acerca de la muerte. Un análisis clínico detenido pone de manifiesto que en el paciente terminal el miedo a la muerte en abstracto no es frecuente y que adopta formas específicas bastante bien delimitadas, a saber:

- miedo a la separación favorecido por las condiciones de aislamiento
- miedo a la enfermedad, incrementado por el conocimiento de la experiencia de enfermedad de otras personas.
- miedo al dolor, reforzado por los informes de personas que han muerto con dolor
- miedo a la pérdida de control. Este miedo se ve asimismo reforzado por la pérdida real progresiva de funciones tanto físicas como mentales que se produce en la situación de enfermedad terminal
- miedo a la muerte súbita, aparece cuando existe una progresión rápida de la enfermedad o surge un nuevo síntoma.
- miedo al rechazo. Puede producirse por desfiguración, mal olor o cambios muy marcados en la apariencia física, por ejemplo caquexia.
- miedo al contagio. Por desconocimiento hay pacientes que llegan a negarse cualquier tipo de contacto físico con las personas relevantes.

Como norma general de cara al afrontamiento terapéutico, los miedos se reducen en gran medida si se facilita su expresión, utilizando las pautas de comunica-

ción adecuadas. No obstante, señalamos algunas recomendaciones específicas que serán de ayuda para la provisión de apoyo psicológico:

- En el miedo a la separación es útil la presencia de una persona que esté próxima afectivamente al enfermo
- En los miedos a la enfermedad y al dolor es importante proporcionar al paciente información que desmitifique la concepción de muerte asociada a sufrimiento terrible y desesperación, complementándola con información referida a posibilidades de control. Respecto al dolor, las verbalizaciones irán en la línea de asegurarle que no se le dejará solo ante el dolor y que no lo tendrá durante mucho tiempo.
- En el miedo a la pérdida de control es útil dialogar con el enfermo acerca de su pérdida de capacidad funcional nada más empiece a manifestarse. Además es primordial la colaboración de los familiares para que permitan a los enfermos sentirse útiles. Respecto a la pérdida de control mental es importante informar de los medios farmacológicos disponibles para un buen control además de proporcionar seguridad a través del apoyo emocional. En general para fomentar un sentimiento de control es conveniente que el médico incluya tanto al paciente como a la familia a la hora de establecer las metas y la terapia, siendo para ello la comunicación un punto clave puesto que facilita el afrontamiento y mejora el entendimiento y la aceptación.

Por otro lado, los enfermos terminales sufren a menudo de estados confusionales y/o de delirium. Como ya señalaron Stedeford (1988) y Mannix (1991) se utiliza el término confuso para aplicarlo a un amplio rango de síntomas incluyendo la desorientación espacio-temporal, conductas inapropiadas de todas clases, dificultades atencionales, alteraciones de la percepción (alucinaciones e ilusiones), alteraciones del contenido del pensamiento (ideas delirantes), alteraciones en la memoria, agitación y trastornos comportamentales, etc. Generalmente se presentan en el período comprendido alrededor de los 9 ± 6 días previos a la muerte, aunque en ocasiones pueden darse episodios esporádicos que remitan espontáneamente. Como soporte psicológico, se debe llevar a cabo un contacto continuo con una persona de apoyo que sea relevante para el paciente, que le hable de forma tranquila y reconfortante, ayudándole a orientarse respecto a objetos y personas del entorno. Al respecto y si el enfermo está ingresado es importante ofrecer ayuda mediante explicaciones, facilitando la presencia de la familia o del personal sanitario en la habitación y disipando miedos y sospechas (Faisinger, Tapper y Bruera, 1993). Lipowsky (citado en Breitbart y Cohen, 1998) describió los subtipos de delirium basados en comportamiento psicomotor y en los niveles de arousal. Los subtipos incluyen el hiperactivo o agitado y el hipoactivo. Según Faisinger et al. (op. cit.) la mayoría de los enfermos terminales desarrollan delirium pero no todos requieren manejo médi-

co ya que de los tipos existentes de delirium sólo los que presentan un delirium hiperactivo o agitado lo necesitan. Para el manejo de las ideas delirantes es eficaz utilizar elementos distractores y proporcionar soporte referido a seguridad y ausencia de peligro así como a orientación personal respecto al entorno. Formando parte de los estados confusionales pueden aparecer también reacciones paranoides que fluctúan a lo largo del curso de la enfermedad terminal, empeorando habitualmente por la noche, así como crisis psicóticas que suelen ser irreversibles y que a menudo indican que la fase terminal –estrictamente biológica- es inminente. La existencia de estas alteraciones nos hacen suponer – de hecho nuestra experiencia clínica apoya dicha sospecha- que en el ámbito familiar del paciente se dan trastornos ocasionales y conflictos que repercuten asimismo en el equipo sanitario.

SOPORTE EMOCIONAL DESDE EL COUNSELLING

En el marco en el que nos encontramos, el counselling se muestra como una herramienta indispensable y se basa, específicamente en cómo informar, educar y comunicar. Al respecto, se considera como la estrategia que parece más adecuada ya que se ha mostrado especialmente útil cuando en la relación cliente - profesional de la salud aparecen situaciones de estrés o ansiedad por una o ambas partes (Barreto, Arranz y Molero, 1997).

Cuando hablamos de esta herramienta, nos referimos al fenómeno que refleja la definición de la *British Association for Counselling* (1992) y no sólo a la idea original rogeriana. En ella se entiende por *counselling*: "el uso de los principios de la comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional, y los recursos personales. El objetivo global es ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible. El *counselling* puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas. El papel del profesional es facilitar la tarea del cliente, a la vez que respeta sus valores, sus recursos personales y su capacidad de autodeterminación". Como podemos deducir de esta gran definición, el *counselling* se basa fundamentalmente en actitudes solidarias, de reconocimiento y aceptación de la persona, en el ejercicio de las habilidades sociales - dentro del marco de la *comunicación asertiva* -, en técnicas de *control emocional* y en estrategias de *resolución de problemas*, por tanto constituye un medio y no un fin en sí mismo.

La utilización del *counselling* ayuda a evitar algo tan frecuente en el ámbito sanitario como el paternalismo. Plantea una relación de ayuda entre sujetos autónomos, aunque, en cuidados paliativos, una de las partes tenga que convivir con una

salud en estado muy precario. Es importante recordar que la autonomía es uno de los aspectos que más relevancia tienen para todo ser humano y por tanto para el enfermo en situación terminal. No es posible proporcionar soporte emocional al paciente y a su familia, basándonos en la sobreprotección no solicitada y a menudo ofrecida, los prejuicios sobre los valores y creencias del enfermo o la infantilización de las relaciones interpersonales. Es crucial que se pueda mantener la dignidad del ser humano incluyendo en ella una situación con la máxima autonomía posible.

Como hemos comentado, además de un manejo adecuado de las técnicas de control emocional y de solución de problemas, el *counselling* implica también la comunicación clara, continua, abierta y fluida como un elemento terapéutico básico en cuidados paliativos, permite la actuación coordinada del equipo, la manifestación de necesidades a cubrir y la "ventilación" de sentimientos. Señalaremos a continuación algunos elementos que desde nuestro punto de vista son esenciales dentro del ámbito de la comunicación con el enfermo en situación terminal.

La información en sí misma carece de valor si no implica beneficios para el paciente. El enfermo con más información no es necesariamente el más adaptado. Además, el paciente tiene derecho tanto a saber como a no saber. La tarea del terapeuta será intentar detectar las necesidades concretas de información de cada individuo. Es útil realizar preguntas abiertas que faciliten la expresión de necesidades. En ocasiones y ante la respuesta del paciente se debe continuar con nuevas preguntas abiertas, lo que nos permite además de un mejor conocimiento del enfermo la posibilidad de aclarar el significado de los síntomas o quejas. La explicación de lo que sucede con cada una de las quejas permite proporcionar al paciente la sensación de que la situación se domina, que el sufrimiento puede controlarse y que cuenta con profesionales eficaces que le van a proporcionar la ayuda necesaria. Se deben evitar a toda costa los indicios de empeoramiento innecesarios de la enfermedad. Al respecto, se pueden dar pautas fijas de medicación y aunque se incrementen las dosis no proporcionar signos de ello; si es preciso añadir un nuevo tipo de medicación o se va a producir un cambio en la vía de administración hay que informar al enfermo de su función. Otro elemento importante es la esperanza. El mensaje de esperanza siempre ha de estar presente. Para ello no hay que mentir. La esperanza se refiere no a un falso incremento de la supervivencia sino a un control eficaz de las quejas que permite al paciente convivir en paz con su enfermedad y disminuir el miedo a una muerte desesperante. Tal como señalan Nekolaichuk y Bruera (1998) la esperanza juega un papel importante en un *coping* eficaz, incrementa la calidad de vida y puede influir en el sistema inmunológico. Siguiendo con la importancia de la comunicación, el lenguaje no verbal es fundamental. Mantener la mirada produce sensación de interés y de atención. Igualmente importante es la proximidad física con el fin de evitar sensaciones de rechazo y abandono. La calidad humana, aunque insuficiente si no se acompaña de una tecnología adecuada, es

terapéutica “*per se*”. Por último, la información que se proporcione debe ser congruente. El equipo que asista al paciente debe proporcionar mensajes no contradictorios, para lo que debe existir también una comunicación interprofesional que lo permita. La información proporcionada al paciente debe ser la misma que a sus familiares o personas relevantes, con el fin de evitar recelos innecesarios que incrementan la sensación de inseguridad o generan desconfianza en el paciente,

Dejando de lado la comunicación y la información hay que resaltar que los enfermos están vivos y hay que tratarlos como tal. Para la persona que está afrontando la muerte, la mayoría de sus problemas están sobre todo relacionados con la vida. Puede estar preocupado por la vida de sus hijos, por la vida en general de su familia cuando el no esté, pero también puede que su fuente de preocupación sean problemas inmediatos cotidianos relacionados con la funcionalidad o con cualquiera de los síntomas que pueden aparecer en esta etapa de la vida.

Otras sugerencias que creemos de especial utilidad en el acercamiento terapéutico al paciente en fase terminal son las siguientes (Barreto et al. 1998; Barreto y Martínez, 2000):

- a) Al elaborar los planes terapéuticos, resulta muy eficaz tener en cuenta las estrategias de afrontamiento adaptativas del paciente y la familia que ya se hayan mostrado útiles en situaciones críticas anteriores. Si se recuerda cómo se afrontaron eficazmente situaciones previas, se pueden poner en marcha estrategias que ya sabemos eficaces, sin necesidad de realizar nuevos aprendizajes que hagan enlentecer los procesos de solución de problemas. En este sentido son aplicables algunas de las técnicas utilizadas con enfermos en otra etapa de la enfermedad con las salvedades oportunas (Seligson y Reynoso, 1999). Así mismo, resulta muy útil preparar a los enfermos a afrontar sus numerosas pérdidas anticipando los problemas que, posiblemente, van a surgir, identificando, evaluando y ayudando a afrontar temas delicados cuando todavía están en condiciones de hacerlo
- b) Se deben vigilar de forma minuciosa las sensaciones de falta de control y utilidad, producidas por la pérdida progresiva de funcionalidad ya que favorecen la presencia de cuadros depresivos. Si se fomenta la percepción de controlabilidad se facilita a su vez el proceso de adaptación, proporcionando sensación de seguridad, autoconfianza y la posibilidad de vivir con dignidad el tiempo que queda de vida. En este sentido, Breitbart (1994) señala cómo el incremento de control percibido por una persona tiende a reducir la ansiedad y a elevar el nivel de tolerancia al dolor. Para ello, es necesario fomentar que participe, de la forma más activa posible, en la toma de decisiones que tengan que abordar, responsabilizándose de su propia vida, resaltando el principio de autonomía.
- c) Desde la empatía, hemos de respetar los ritmos del paciente y la familia. Hay que intentar sintonizar con el propio ritmo de elaboración del proceso que se

está viviendo. Puede ser que en un momento dado, necesiten negar una realidad o canalizar con hostilidad su ansiedad o sentirse con indefensión. Nuestra intervención ha de ir dirigida a motivarle a que canalice sus emociones de un modo adaptativo, pero sin violentar su proceso; apoyándonos en sus percepciones y recursos, entendiendo que todo comportamiento humano tiene en principio una intención positiva y que los individuos toman, en cada momento, las mejores opciones que tienen en relación con sus posibilidades. Es por lo tanto primordial situarse un paso por detrás del enfermo, respetando sus silencios, sus espacios y sus tiempos, permitiendo ejercer su libertad (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 1997).

- d) Puede que se detecte una demanda de hablar de la muerte. En estos casos, y cuando sea oportuno es importante hablar de ello. Al respecto hay que tener en cuenta no imponer nuestras necesidades y respetar la diferencia en la expresión de esta necesidad por parte del enfermo y de su familia.
- e) La intervención debe prestar especial atención a los momentos de cambio, es decir, a las fases en las que el paciente necesita un proceso de readaptación.
- f) Debido a la gran variabilidad de las necesidades emocionales que se produce a lo largo del proceso es importante mantenerse en escucha activa, con una actitud de disponibilidad, desde el inicio de la relación con el paciente, para detectarlas lo más tempranamente posible. Evidentemente, esta escucha activa se presupone si se utiliza el acercamiento terapéutico del counselling ya que es uno de los elementos relevantes del proceso de asesoramiento y ayuda ya mencionado.

CONCLUSIONES

En este trabajo hemos querido poner de relieve la importancia de la atención integral e interdisciplinar a las personas en la fase final de la vida, incidiendo en tres aspectos clave de los cuidados diseñados para atender con dignidad a estas personas.

En primer lugar hemos expuesto la importancia de un adecuado control de síntomas físicos, teniendo en cuenta la interinfluencia de éstos con el funcionamiento emocional y resaltando la importancia de actuar desde el prisma del paciente y la familia y no desde criterios profesionales externos al paciente, individualizando y personalizando la asistencia dada la unicidad e idiosincrasia de cada persona.

En segundo lugar hemos realizado algunas sugerencias para la intervención en síntomas psicopatológicos que presentan cierta frecuencia en estos pacientes. La ansiedad, la depresión, los miedos y los estados confusionales revisten especial relieve. Tras señalar la importancia de diferenciar reacciones de adaptación de

psicopatologías, la literatura especializada recomienda especialmente que se facilite la expresión de preocupaciones y sentimientos, así como la utilización de técnicas de relajación, imaginería y reestructuración cognitiva. Así mismo, la provisión de señales de seguridad y control personal pueden facilitar un manejo adecuado de las situaciones críticas.

Finalmente hemos reflexionado en torno al instrumento básico de soporte que es el counselling. Desde su marco, que incluye actitudes, conocimientos y habilidades específicas se pretende dar soporte emocional a la persona que atraviesa esta fase crítica de la vida, entender sus dificultades y facilitar que se cubran sus necesidades, promoviendo así su dignidad y su autonomía.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, M.P y Bayés, R. (1997). Soporte emocional desde el equipo interdisciplinar. En M. Gómez Sancho (Ed.) *Medicina del Dolor*. Barcelona. Masson.
- British Association of Counselling. BAC (1992). *Invitation to Membership*. Rugby: British Association of Counselling
- Barreto, M.P. y Martínez, E. (2000). Cuidados Paliativos. En R. Fernández-Ballesteros (Dir.), *Gerontología Social* (pp. 581-595). Madrid: Pirámide.
- Barreto, M.P., Arranz, P. y Molero, M. (1997). Counselling. Instrumento fundamental en la relación de ayuda. En M.C. Martorell y R. González (Ed.), *Entrevista y Consejo Psicológico* (pp. 83-104). Madrid, Síntesis.
- Barreto, M.P., Arranz, P., Barbero, J. y Bayés, R. (1998) Intervención Psicológica con personas en la fase final de la vida. En V. Caballo (Dir), *Manual para el tratamiento cognitivo conductual de los trastornos psicológicos*. Vol 2, (pp. 431-451). Madrid. Siglo XXI.
- Barreto, M.P., Bayés, R., Comas, M., Martínez, E. Pascual, A., Roca, J., Gómez. X. y García-Conde, J. (1996). Assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *Journal of Palliative Care*, 12 (2), 43-46.
- Breitbart, W. (1994). Psycho-Oncology: Depression, Anxiety, Delirium. *Seminars in Oncology*, 24, 754-769.
- Breitbart, W. y Cohen, K.R. (1998). Delirium. En J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 564-575). Nueva York: Oxford University Press
- Breitbart, W., Jaramaillo, J. y Chochinov, H. (1998). Palliative and Terminal Care. En J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 437-449). Nueva York: Oxford University Press

- Faisinger, R.L., Tapper, M. y Bruera, E. (1993). A perspective on the management of delirium in terminally ill patients on a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Care*, 9 (3), 4-8.
- Higginson, I., Wade, A. y McCarthy, M. (1990). Palliative Care: View of Patients and their Families. *BMJ*, 301, 277-281.
- Hill, D.R., Kelleher, K. y Shumaker, S.S. (1992). Psychosocial intervention in adult patients with coronary heart disease and cancer. *General Hospital Psychiatry*, 14, 28-42
- Jones, K., Johnston, M. y Speck, P. (1989). Despair felt by the patients and the professional carer: A case study on the use of cognitive behavioural methods. *Palliative Medicine*, 3, 39-46.
- Mannix, K.A. (1991). Confusional states. En J. Penson y R. Fisher (Eds.), *Palliative Care for people with cancer* (pp. 77-90). London: Edward Arnold.
- Marino, L. (1981). *Cancer Nursing*. St. Louis: Mosby
- Massie, M.J. y Popkin, M.K. (1998). Depressive disorders. En J.C. Holland (Ed.), *Psycho-oncology* (pp. 518-540). Nueva York: Oxford University Press
- Moorey, S. y Greer, S. (1989). *Psychological therapy for patients with cancer: a new approach*. Oxford: Heinemann Medical Books
- Nekolaichuk, Ch.L. y Bruera, E. (1998). On the Nature of Hope in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*, 14 (1), 36-42.
- Organización Mundial de la Salud. OMS (1987). *Alivio del dolor en cáncer*. Ginebra: Autor
- Sanz, J., Gómez, X, Gómez, M. y Núñez, J.M. (1993). *Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Seligson, I. y Reynoso, L. (1999). Aplicación de un programa conductual de afrontamiento en pacientes cancerosos. *Apuntes de psicología*, 17 (3), 293-308.
- Servei Català de la Salut (1995). *Estàndars de Cures Paliatives. Programa "Vida als anys"*. Societat Catalano-Balear de Cures Paliatives.
- Stedeford, A. (1988). *Facing deaths. Patients, families and professionals*. Oxford: Heinemann Medical Books.
- Wallston, K., Burger, C., Smith, A. y Baugher, R. (1988), Comparing the Quality of Death for Hospices and non-Hospices Cancer Patients. *Medical Care*, 26, 177-182.

Correspondencia:

Elvira Martínez

Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos

Universidad de Valencia

Avda. blasco Ibáñez, 2

46010 Valencia

e-mail: Elvira.Martinez@uv.es