



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

División de Estudios Profesionales

ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL CON CÁNCER
PULMONAR

TESIS DE INVESTIGACIÓN DOCUMENTAL
Para obtener el título de Licenciado en Psicología

PRESENTA:

CAMACHO TABARES CITLALLI

DIRECTOR DE TESIS:

M.C. ROBERTO PEIMBERT RAMOS



Ciudad Universitaria, México, 2012



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

RESÚMEN	I
INTRODUCCIÓN	II
 CAPÍTULO 1: CÁNCER PULMONAR	
1.1 Datos y cifras	1
1.2 ¿Qué es el cáncer de pulmón?	2
1.3 Naturaleza del cáncer de pulmón	2
1.4 Tipos de cáncer pulmonar	4
1.5 Factores de riesgo	4
1.6 Principales síntomas	6
1.7 Prevención	7
1.8 Detección y diagnóstico	7
 CAPÍTULO 2: EL MORIR Y LA MUERTE	
2.1 Hacia una definición de muerte	8
2.2 Una concepción del morir humano	10
2.3 La muerte interiorizada	12
2.4 El sentido de la muerte y el morir en el ser humano	13
2.5 Algunos enfoques filosóficos acerca de la muerte	15
2.5.1 La visión de Heidegger	15
2.5.2 La visión de Sartre	16
 CAPÍTULO 3: REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER	
3.1 El ser humano frente a la muerte	18
3.2 Cómo proporcionar la información delicada	20
3.3 Confrontación ante el diagnóstico de cáncer	22
3.3.1 Estadios en la aceptación de la muerte según la teoría de Elizabeth Kübler-Ross ...	27
3.3.2 Las trayectorias del morir según E. Mansell Pattison	31
3.4 La familia del paciente	33

3.5 Las relaciones personales en la fase final de la enfermedad	35
3.6 Prepararse para la fase final de la enfermedad de un ser querido: la agonía	36
3.7 Duelo, dolor y sufrimiento por la pérdida de un ser querido	37

CAPÍTULO 4: INTERVENCIÓN DEL PSICÓLOGO CLÍNICO AL PACIENTE TERMINAL CON CÁNCER PULMONAR

4.1 El papel del psicólogo en cuidados paliativos	47
4.2 El cuidado paliativo en el enfermo terminal	48
4.3 La comunicación con el paciente terminal y su familia	55
4.4 Tratamiento psicológico para el paciente terminal y su familia	58
4.5 Acciones del psicólogo clínico ante los síntomas neuropsicológicos del paciente terminal	61
4.5.1 Confusión	61
4.5.2 Ansiedad	62
4.5.3 Insomnio	62
4.5.4 Depresión	63
4.6 Atención del psicólogo al paciente con dolor	64
4.7 Medidas de apoyo psicológico antidolor	66
4.7.1 Distracción	66
4.7.2 Relajación	67
4.7.3 Visualización	68
4.7.4 Disminución de los estímulos sensoriales externos	69
4.8 Afrontamiento eficaz del dolor	70
4.9 Medidas para disminuir la ansiedad	71
4.10 Afrontamiento eficaz de la muerte	71
4.11 Objetivos del equipo de cuidados paliativos para el paciente terminal y su familia . .	73
4.11.1 Planificación	73
4.11.2 Ejecución	74
4.11.3 Evaluación	74
4.11.4 Actitudes útiles frente al duelo	74
4.12 Apoyo al cuidador principal y familia	75

CONCLUSIONES 78

BIBLIOGRAFÍA 82



RESÚMEN



RESÚMEN

En el primer capítulo abordo la problemática del cáncer de pulmón que hoy en día es la primera causa de muerte por tumores malignos no sólo en nuestro país, sino en el mundo. Menciono cuál es la naturaleza de esta enfermedad, así como los principales factores de riesgo, síntomas, prevención, detección y diagnóstico. En el segundo capítulo hago una revisión acerca de los distintos conceptos de muerte para el ser humano, tomando en cuenta el sentido de la muerte, la concepción que cada persona tiene del morir humano y retomando algunos enfoques filosóficos sobre la muerte. Posteriormente, en el capítulo tercero me dedico a abordar los sentimientos, emociones y reacciones que cada individuo, en este caso, los pacientes terminales, experimentan al saber que están próximos a morir, sin dejar de lado el sentir de la familia y el duelo que envuelve tanto a pacientes, como a familiares y personal médico. Finalmente hablo del papel del psicólogo clínico en cuidados paliativos como una intervención para el paciente terminal con cáncer pulmonar. Pongo énfasis en la importancia del cuidado paliativo en el enfermo terminal, de lo que implica el acompañamiento a estos pacientes y desarrollo temas como la comunicación del paciente con la familia, el tratamiento psicológico para ambas partes y algunas técnicas que ayudan a los pacientes a disminuir el dolor físico que implica el proceso de la enfermedad, así como a controlar los síntomas neuropsicológicos como la confusión, la ansiedad, la depresión y el insomnio.

Conceptos clave: cáncer pulmonar, paciente terminal, intervención del psicólogo clínico.



INTRODUCCIÓN



INTRODUCCIÓN

Morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de una persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas, o puede durar años. En cualquier situación, adaptarse a este proceso supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés, que normalmente pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el individuo y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal (Ratlif-Crain y Baum, 1990).

A lo largo de la historia del hombre han habido siempre enfermedades cuyas connotaciones, en algún momento fueron mágicas. Primero fue la lepra, y el propio Cristo nos recuerda que curarla era ciertamente un milagro. Luego fue la sífilis, enfermedad que existió aparentemente desde tiempos casi prehistóricos, disfrazada de formas diferentes y que en la Edad Media pareció convertirse en la enfermedad por excelencia, aunque la viruela también hizo lo suyo. A comienzos de siglo XVIII le tocó el turno a la tuberculosis. Después vino el cáncer, enfermedad incurable por excelencia, cuyas connotaciones podían variar entre sagradas, demoníacas o mágicas. Y el SIDA, que aparece como la última equivalencia de la muerte. Entre unas y otras epidemias se presentó el cólera o el paludismo, la lechicina o la polio y los trastornos cardiovasculares, cada una de ellas expresables en tasas de mortalidad variables.

Cualquiera sea la connotación asignable, una vez que la gente sabe que padece una enfermedad terminal se producen una serie de cambios que afectan la percepción de sí mismos y de sus vidas. Eso significa alteración en sus planes a corto y largo plazo, que muchas veces suelen evaporarse a partir del diagnóstico. La razón es bastante simple: ser una persona sana, bien capacitada y dueña de una psiquis normal es esencial en la construcción y evaluación de la autoimagen. Lo contrario, representa un choque muy serio que no solamente inhabilita, sino que también amenaza la visión correcta que tenemos de nosotros mismos y nos hace sumamente vulnerables.

De modo que ajustarnos a una enfermedad que potencialmente nos amenaza con la muerte, en realidad es un proceso que, encima de que nos incapacita, también nos llena de incertidumbre y requiere de nosotros enormes esfuerzos de adaptación (Cohen y Lazarus, 1979). Este proceso de ajuste también va a depender de las características de la enfermedad, algunas de las cuales generan cambios en el aspecto y el funcionamiento corporal que resultan vergonzosos o de gran impacto psicológico. Suelen también ocurrir desajustes debidos a las restricciones que la enfermedad impone, a causa del temor desencadenado por los procedimientos médicos aplicados o las consecuencias a largo plazo del tratamiento que se sigue o también, por efecto de la separación de la familia.

Es obvio que la aproximación del desenlace final no se experimenta hoy del mismo modo que hace siglos. La idea de la muerte ciertamente ha cambiado y ha cambiado también el modo de morir. La visita de un sacerdote acompañado de un monaguillo era algo inevitable y el acto de la extremaunción de algún modo indicaba que el asunto había pasado a las manos de Dios. El impacto emocional de semejante acto sobre el enfermo y sobre la familia simplemente sugería la presencia explícita de la muerte. Y con ella, la resignación.

En la actualidad y debido a los grandes avances de la medicina, cuadros etiológicos que antes terminaban en la muerte ahora son controlables y los enfermos considerados graves suelen vivir períodos de tiempo más prolongados. Los progresos notables logrados en cirugía, técnicas de reanimación y trasplante de órganos han prolongado la hora final del desenlace, aumentando así las expectativas de vida de manera francamente impresionante. Sin embargo, en muchos casos también han logrado producir agonías muy prolongadas.

Todo esto sugiere, por un lado, que enfrentar enfermedades irreversibles en pacientes terminales puede ser un ordenado proceso asignable a la tecnología médica para tratar de extender la duración del sufrimiento y por el otro, que la resignación de antaño está siendo sustituida por la esperanza, que siempre será por la curación total y por una vida más larga, especialmente si el enfermo terminal es una persona joven. Esta manera de ver al enfermo terminal ciertamente ha hecho que la misma noción de muerte cambie hasta asumir connotaciones sorprendentes. Pensar sobre una persona que agoniza, típicamente produce

sentimientos de tristeza, pero por sobre todo, los sentimientos suelen ser de admiración por el trabajo que los médicos realizan para mantenerla respirando. Conversar sobre las cualidades del enfermo moribundo, en ocasiones ya no es tan importante como hablar sobre las cualidades de una tecnología médica muy avanzada que se realiza en el centro hospitalario o en la clínica.

Aunque por otra parte, nos encontramos con otro tipo de cuidados denominados paliativos, cuya meta principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes y la familia porque previenen y alivian el sufrimiento, incluyendo tanto síntomas físicos como la consideración de las inquietudes mentales, sociales y espirituales del enfermo.

Sin lugar a dudas, todo el proceso que enfrenta un paciente con alguna enfermedad terminal puede originar en ellos comportamientos emocionalmente complicados, que afectan de modo distinto, no sólo al enfermo, sino también a la familia y al personal médico a cargo del bienestar de la persona.

Es por eso que surge en mí el interés por abordar psicológicamente este tema desde el punto de vista del paciente terminal, es decir, de la persona que se enfrenta ante la muerte como parte de la propia vida y la existencia de todo ser humano. Sin dejar de lado el entorno familiar del paciente y los sentimientos, reacciones y actitudes que envuelven a la familia ante tal situación. Y tomando en cuenta también, que como profesionales de la salud, tenemos el deber de comprender para poder aliviar, cuidar y curar. Así mismo, mi enfoque va dirigido a hablar de una enfermedad que hoy en día se ha convertido en la primera causa de muerte por tumores malignos en el mundo y en nuestro país, el cáncer pulmonar.



CAPÍTULO 1



CAPÍTULO 1: CÁNCER PULMONAR

1. 1 DATOS Y CIFRAS

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, el cáncer de pulmón es la primera causa de muerte debida a cáncer en el mundo, sumando 1.2 millones de casos al año. En México, cada año se diagnostica a nueve mil personas con cáncer de pulmón, de las cuales ocho mil fallecen en ese periodo. Esta enfermedad cobra más vidas que los tumores malignos de próstata, mama y colon juntos, esto debido a que generalmente la detección se hace en una etapa muy avanzada, cuando la esperanza de vida del paciente se ha reducido a sólo unos meses.

A decir de Enrique Guzmán de Alba, cirujano de tórax y coordinador de la clínica de cáncer de pulmón del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), “la cifra de enfermos está subestimada, ya que muchas personas mueren por supuestas neumonías que encubren un cáncer de ese tipo”. En general, a partir de que el mal es detectado, los pacientes sobreviven unos diez meses.

El especialista explicó la importancia de un diagnóstico oportuno: “cuando descubrimos un tumor maligno en la primera etapa, las posibilidades del paciente de estar vivo en los próximos cinco años se elevan 70% y van en disminución conforme pasa el tiempo y avanza la enfermedad, hasta reducirse a unos cuantos meses en la última parte de la evolución del mal. La posibilidad de que una persona sobreviva cinco años después del diagnóstico en la última etapa del mal es menor al 2%”, comentó.

Cada año se diagnostican diez millones de nuevos casos de cáncer de pulmón en todo el mundo, de los cuales el 12.7% afecta directamente la tráquea, los bronquios y el pulmón.

Durante el 2004, en Estados Unidos se diagnosticaron 173, 770 nuevos casos, de los cuales se registraron 160, 000 muertes. En México el cáncer de pulmón ocupa el primer lugar en índice de mortalidad por tumores malignos y es uno de los más agresivos en el mundo.

Durante el 2005 en nuestro país se registraron alrededor de nueve mil casos de pacientes con cáncer de pulmón, de los cuales fallecieron alrededor de ocho mil personas.

El cáncer de pulmón amenaza a más hombres mexicanos que cualquier otro tipo de cáncer. Durante el 2005 murieron 6, 678 hombres por esta enfermedad. Los estados de la República Mexicana que presentan el mayor índice de mortalidad son: Baja California Sur, Sinaloa, Sonora y Chihuahua.

Debido a que los síntomas del cáncer de pulmón a menudo no se manifiestan hasta que la enfermedad está avanzada, solamente un 15% de los casos se detecta en sus etapas iniciales.¹

1. 2 ¿QUÉ ES EL CÁNCER DE PULMÓN?

Los pulmones son un par de órganos que dan oxígeno al cuerpo y expulsan el dióxido de carbono, un producto de desecho producido por las células del cuerpo. Los bronquios, por su parte, son unos tubos a través de los cuales llega el aire inspirado desde la boca a los pulmones; se dividen en otros tubos cada vez más pequeños, denominados bronquiolos, hasta formar los alveolos que es donde se produce el intercambio de gases con la sangre venosa. El cáncer de pulmón se produce por el crecimiento exagerado de células malignas en este órgano, y que si no se diagnostica a tiempo puede desplazarse hacia otros órganos del cuerpo.

1. 3 NATURALEZA DEL CÁNCER DE PULMÓN

Los tumores de pulmón están entre los más insidiosos de todos los neoplasmas. Ellos pueden causar, tarde o temprano, síntomas en el curso de su desarrollo, dependiendo de su localización, carácter patogénico, velocidad de crecimiento y otros factores. En la mayoría de los casos, el primer síntoma no es alarmante y verdaderamente puede ser considerado leve, aún al consultar al médico. El síntoma más temprano es usualmente una tos irritante, en ocasiones nocturna, acompañada de cantidades incrementadas de expectoraciones mucosas (flemas). Algunas veces, el esputo es coloreado con sangre. Los enfermos pueden

¹ Raquel Vargas Muñoz. "La Crónica de Hoy" (2006).

notar la presencia de jadeos producidos por la obstrucción de los bronquios. Repetidos ataques de neumonitis obstructiva con fiebre ligera pueden desarrollarse en periodos de semanas o meses. Dolor frecuentemente de naturaleza constrictiva, resulta usualmente cuando los bronquios son enteramente obstruidos. Marcados síntomas de infección sugiriendo neumonía pueden también ocurrir. La pérdida de peso es un síntoma constante que puede resultar simplemente por la presencia de tos y anorexia, pero puede ser producto también del desarrollo de una metástasis.

Los tumores de pulmón pueden producir síntomas aparentemente no producidos por una lesión pulmonar. Estas anormalidades pueden ser metabólicas, neuromusculares, vasculares, hematológicas, óseas o del tejido conectivo.

Los variados tumores del pulmón no tienen síntomas y signos distintivos. Por tanto, el mismo síntoma y signo puede presentar patrones variables en un amplio rango que puede, en algún grado, ser distintivo de un neoplasma particular.

A veces, el primer síntoma de cáncer de pulmón puede estar relacionado con sus metástasis y llegar a dominar el cuadro clínico, relegando a segundo lugar el síntoma producido por la lesión primaria. El dolor causado por la metástasis puede también llamar la atención a áreas alejadas de su fuente primaria.

En los últimos estados de la enfermedad puede haber una agregación de síntomas producidos por el desarrollo extendido del tumor y sus complicaciones: excesiva tos, abundante expectoración (frecuentemente producida por la formación de abscesos) disnea, dolor producido por la efusión pleural, pérdida de peso, anemia y otros síntomas cardiorrespiratorios prominentes. La muerte ocurre frecuentemente a causa de insuficiencia pulmonar.

Hay evidencia de que los pacientes son curados en altas proporciones cuando el diagnóstico es hecho en su fase asintomática (aunque muchas veces la dilación echa a perder tales posibilidades). Desafortunadamente, el destino del paciente con cáncer pulmonar depende

más de la malignidad inherente del tumor y su localización, que de la eficacia de los esfuerzos diagnósticos.

1. 4 TIPOS DE CÁNCER PULMONAR

Según la apariencia de las células al ser examinadas a través del microscopio, los cánceres de pulmón pueden dividirse en dos tipos:

- ***Cáncer de pulmón de células no pequeñas:*** se asocia con el haber fumado anteriormente, haber convivido con un fumador o fumadores o haber estado expuesto al radón. Los tipos principales de cáncer de pulmón de células no pequeñas reciben su nombre dependiendo del tipo de células encontradas en el cáncer: carcinoma escamocelular (también llamado carcinoma epidermoide), adenocarcinomas, carcinoma de células grandes, carcinoma adenoescamoso y carcinoma no diferenciado.
- ***Cáncer de pulmón de células pequeñas:*** se encuentra en personas que fuman o solían fumar cigarrillos.

1. 5 FACTORES DE RIESGO

Los médicos rara vez pueden explicar por qué el cáncer de pulmón se presenta en una persona, pero no en otra. Sin embargo, es claro que una persona con ciertos factores de riesgo puede tener más probabilidades que otras de padecer cáncer de pulmón. Un factor de riesgo es algo que puede aumentar la posibilidad de que una enfermedad se presente.

Los estudios han encontrado los siguientes factores de riesgo para cáncer de pulmón:

Humo de tabaco: el humo de tabaco causa la mayoría de los casos de cáncer de pulmón. Es sin duda el factor de riesgo más importante de cáncer de pulmón. Las sustancias nocivas del humo lesionan las células del pulmón. Es por eso que fumar cigarrillos, pipa o puros puede causar cáncer de pulmón y por qué la exposición al humo de tabaco en el ambiente puede causar cáncer de pulmón en personas que no fuman. Entre mayor sea la exposición al humo, mayor es el riesgo de cáncer de pulmón.

En México, según cifras de la Secretaría de Salud, unos trece millones de mexicanos fuman y uno de cada tres habitantes está expuesto continuamente al humo del tabaco, lo que genera enfermedades como EPOC (enfermedad pulmonar obstructiva crónica), enfisema pulmonar, neumonía y cáncer, entre otras, las cuales le cuestan al país cerca de 29 mil millones de pesos al año, 0.5% del PIB.

Radón: se estima que la exposición al radón en interiores causó entre el 3% y el 14% de todos los cánceres de pulmón en 2004, lo que hace de ese factor la segunda causa más importante de cáncer de pulmón en muchos países. El radón es un gas radiactivo invisible, sin olor y sin sabor que se forma en la tierra y en las rocas. Las personas que trabajan en las minas pueden estar expuestas al radón. Este daña las células del pulmón y las personas que se exponen a él tienen mayor riesgo de padecer cáncer de pulmón. El riesgo de cáncer de pulmón por el radón es aún mayor en quienes fuman.

Asbesto y otras sustancias: las personas que tienen ciertos trabajos (como quienes trabajan en las industrias de construcción y química) tienen un mayor riesgo de padecer cáncer de pulmón. La exposición al asbesto, arsénico, cromo, níquel, hollín, alquitrán y otras sustancias puede causar cáncer de pulmón. El riesgo es mayor para quienes tienen años de estar expuestos. El riesgo de cáncer de pulmón por exposición a estas sustancias es aún mayor en quienes fuman.

Contaminación del aire: la contaminación del aire puede aumentar el riesgo de cáncer de pulmón. El riesgo por contaminación del aire es mayor para los fumadores. La contaminación del aire causó 165, 000 muertes por cáncer de pulmón a nivel mundial en 2004. De ellas: 108, 000 fueron causadas por la contaminación del aire exterior, 36, 000 se debieron a los combustibles sólidos utilizados para cocinar y calentarse y 21, 000 se debieron al tabaquismo pasivo.

Antecedentes familiares de cáncer de pulmón: las personas con padre, madre, hermano o hermana que tuvo cáncer de pulmón pueden tener un ligero aumento en el riesgo de esta enfermedad, aunque no fumen.

Antecedentes personales de cáncer de pulmón: las personas que ya han tenido cáncer de pulmón tienen mayor riesgo de padecer un segundo tumor de pulmón.

Los investigadores han estudiado otros posibles factores de riesgo. Por ejemplo, tener ciertas enfermedades de pulmón como tuberculosis o bronquitis durante muchos años puede aumentar el riesgo de cáncer de pulmón. Todavía no está claro si tener ciertas enfermedades de pulmón es un factor de riesgo de cáncer de pulmón.

Las personas que piensan que tienen el riesgo de padecer cáncer de pulmón deben hablar con su doctor. El médico puede sugerir formas de reducir el riesgo y establecer un programa apropiado de exámenes de detección en el futuro. En las personas que han sido tratadas por cáncer de pulmón es importante hacerse exámenes después del tratamiento, pues el tumor puede crecer nuevamente después del tratamiento o puede presentarse otro tumor de pulmón.

1. 6 PRINCIPALES SÍNTOMAS

Con frecuencia el cáncer de pulmón no causa síntomas al principio, pero a medida que avanza el cáncer, los síntomas comunes pueden ser:

- Tos que no se quita o que empeora con el tiempo.
- Problemas al respirar, tales como falta de aire.
- Dolor constante de pecho.
- Tos con sangre.
- Voz ronca.
- Infecciones frecuentes de los pulmones, tales como pulmonía.
- Sentir cansancio todo el tiempo.
- Pérdida de peso sin razón alguna.

1. 7 PREVENCIÓN

La principal forma de prevenir el cáncer de pulmón es dejar de fumar o evitar el humo del tabaco, en el caso de no fumadores. También es importante evitar los posibles productos cancerígenos que pueda haber en el ambiente habitual (trabajo y hogar).

1. 8 DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

La falta de diagnóstico temprano y oportuno ocasiona que sólo el 15% de los pacientes logre sobrevivir al cáncer de pulmón. Muchos casos de cáncer pulmonar en etapa precoz se diagnostican accidentalmente, lo que significa que se detectan como resultado de pruebas médicas que se llevan a cabo debido a otro problema de salud no relacionado.

Se recomienda a la población mayor de cuarenta años de edad que haya sido o sea fumadora y que presente tos matutina y expectoración se realice los exámenes de diagnóstico.

El diagnóstico es muy complicado, ya que los síntomas no se manifiestan sino cuando la enfermedad está muy avanzada. Si se presenta algún síntoma de cáncer de pulmón se debe tomar una radiografía para detectar alguna anormalidad, además de practicar una prueba de sangre y muestras de flema para identificar la existencia de células cancerígenas.¹

¹ <http://www.cancer.gov/espanol>



CAPÍTULO

2



CAPÍTULO 2: EL MORIR Y LA MUERTE

2. 1 HACIA UNA DEFINICIÓN DE MUERTE

La muerte es un fenómeno común a todos los seres vivos, incluidos los humanos, pero ella y el proceso que en ello culmina son eventos muy variables en cada ser humano. Es difícil definir lo que es la muerte, o mejor dicho, se pueden dar innumerables definiciones de ella, pero todas acusan siempre de dejarnos insatisfechos y frustrados.

Dentro de una concepción dualista, la muerte se define por contraposición a la vida. La vida como una realidad de la que se tiene experiencia inmediata aquí y ahora, y la muerte como negación de aquella y de la que no existe ninguna experiencia.

La mayoría de las religiones o de las culturas basadas predominantemente en creencias religiosas, consideran a la muerte como una plataforma hacia otras vidas y no la reconocen jamás como un final real. Para la cultura egipcia antigua por ejemplo, la muerte consistía en una separación de los elementos materiales y espirituales del individuo. Suponían que el alma necesitaba de la conservación del cuerpo para sobrevivir y así en los primeros tiempos los cadáveres eran enterrados en pieles y rodeados de elementos que podían servirles en la vida de ultratumba; posteriormente, se usaron suntuosos sepulcros y complicados ritos descritos en su "*Libro de los Muertos*". De esta misma manera, la mayoría de las religiones orientales creen que el hombre obra más allá de la muerte. El nacimiento y la muerte no delimitan la vida humana. Antes de nacer, existe el complejo de antepasados y la vida *post mortem* se concibe desde una modalidad poco elaborada o sombría que salva la idea de supervivencia hasta la concepción minuciosamente elaborada y ya señalada del reino de los muertos de los egipcios (Rivera L.F., 1993). Todas estas ideas pueden encuadrarse en el modelo arqueológico del hombre arrastrado por el tiempo hacia el futuro, pero con su vista y anhelo puestos en el regreso al pasado. El hombre de cara al origen y de espaldas al fin.

En definitiva, en múltiples ejemplos como éstos, cada cultura ha preferido considerar una vida después de la muerte, en lugar de aceptar la muerte después de la existencia terrena. A pesar de su tradicional formación judeocristiana, la sociedad occidental actual se unifica en

una respuesta habitual de vergüenza ante la muerte. Al admitirla, pareciera que acepta un fracaso en el mandato social de ser felices y tener éxito. La muerte, inevitable en la existencia humana, se convierte así en un acontecimiento absurdo, soportado con ignorancia y pasividad. Y si en una visión universal del hombre, la existencia del mal, o la inexistencia del alma ya no le dieran sentido, la muerte perdería toda comprensión y justificación. Es justamente esta pérdida de sentido que hace que el temor a la muerte sea difícilmente manejable (Blank-Cereijido, 1988).

Seguramente, quienquiera que fuese preguntado acerca de qué es la muerte, invariablemente respondería de acuerdo con sus creencias y enseñanzas, pero cualquiera que fuera la respuesta, se encontrarían pocos encuestados en condiciones de aceptarla sin objeciones ni miedos.

En todas las épocas, la actividad psíquica e intelectual del individuo se ha considerado como el sello distintivo del ser humano; pero es en especial en nuestro tiempo cuando el concepto de muerte cerebral se ha hecho sinónimo de muerte. Dentro de la ciencia, existe este acuerdo general de que, independientemente de la definición de muerte que se establezca, ésta sucede cuando ocurre la muerte cerebral. Acontece cuando no existe evidencia discernible de función hemisférica o de los centros vitales del tallo encefálico por un periodo prolongado y como consecuencia de una enfermedad estructural, sin que medie ninguna alteración metabólica. Más allá del sentido social o antropológico del hecho, si definimos al hombre como materia y conciencia, la muerte es entonces un conjunto crítico de fallas de proteínas estructurales y enzimáticas y la desaparición del sentido de cognición del yo y del medio.

Así, definiciones hay muchas; y de este modo, se puede hablar también de muerte física como el pasaje de un estado energético a otro; de la heterogeneidad a la homogeneidad según las leyes de la termodinámica; o podemos hablar de muerte biológica, al dejar de realizar sus funciones vitales un organismo biológico como tal, para lo cual, los signos de la muerte son los que determinan el hecho. La muerte es la certidumbre superior de la

biología, la muerte en sí misma tiene un carácter intemporal y metafísico, pero deja siempre un cadáver actual y real, que es su expresión concreta por excelencia.

Dentro de la muerte biológica, se pueden identificar clasificaciones aún más específicas de muerte: muerte aparente, muerte relativa, muerte clínica, las cuales se identifican con la aparición de ciertos signos tanto precoces, como tardíos: enfriamiento del cuerpo, registros de la actividad eléctrica cardíaca y cerebral negativa, deshidratación, midriasis, hipoglucemia, acidosis, hipotonía, araflexia, rigidez y lividez cadavérica, etc., todo un cuadro impresionista de factores; de entre los cuales, los últimos, la putrefacción y la desintegración, son los más espectaculares.

2. 2 UNA CONCEPCIÓN DEL MORIR HUMANO

No obstante, el ser vivo vive sus estados y además de ser, vive su ser (su ser consiste justamente en vivirlo); y la vida humana va más allá de todo esto: para algunos trasciende al individuo, para otros trasciende a la especie. La vida del ser humano es intencional, además de intensiva. El concepto de vida humana es un reflejo de la continuidad, el hombre se proyecta hacia afuera, hacia algo, independientemente de él y de su especie.

El hombre además de ser o llegar a ser, puede dejar de ser, puede modificar su sentido y significado de los hechos porque los vivió. Así, la posibilidad de una cierta revisión de la vida humana se basa, forzosamente, en la necesidad de que sea irreversible. Ninguno de sus actos le es pues ajeno al hombre.

Por eso su existir puede llegar a ser dramático (si es que no, de hecho lo es), el drama es aquel género donde, según la definición tradicional, “pueden emplearse todos los tonos”, decir dramático no es fomentar el patetismo, sino describir la complejidad de una realidad de índole temporal e histórica. Para que el drama sea drama debe ser vivido sólo por el ser a quien se lo atribuimos.

Todo lo anterior nos sirve para dejar en claro que, en tanto que la muerte humana es específica, no “se da” o “sobreviene”; sino que es como un acto que tiene lugar dentro de

un drama. Como un juego en el que pueden intervenir muchos elementos – la lucha, la indiferencia, la esperanza, etc.- entre el hombre y su muy particular morir; ante lo cual nos encontramos con multitud de paradojas, entre las que pudieran destacar las siguientes:

En primer término, el morir es un proceso más propio del hombre que de cualquier otra realidad conocida, se halla la muerte más adentrada en él; pero, mucho de lo que el hombre realiza y es, tiene lugar en virtud de una decidida intención de poder traspasar los límites que la propia muerte le impone. Lucha por su inmortalidad, al menos en occidente.

Al mismo tiempo, el morir humano se percibe como un acontecimiento similar en todos los hombres teniendo el mismo sentido o falta de sentido para todos ellos, de esta manera, el morir es un acontecimiento personal, incluso en el cual la soledad destaca.

Por otra parte, el estudio de la muerte humana permite averiguar mucho de lo que constituye la muy particular condición y realidad del hombre, pudiendo considerar además que la muerte es lo más “exterior” a la vida, como si estuviera situada más allá de todo vivir. Si ir muriendo fuera lo que hace al hombre, el hecho de morir no tendría nada que ver con la vida y “la muerte” designaría aquel momento en que ya no existimos. Designa la nada de la vida, y de la nada, nada se puede decir. Cuando mucho podemos hablar de “algo” que la muerte deja tras de sí: el cadáver.

También podemos considerar que la muerte debe referirse a algún modo de vida, ya sea de una forma mostrenca, y en este caso, la vida es afectada por la muerte al ésta darla por terminada, o bien, que la muerte pertenece a la vida, ya sea como constituyente de la inevitable culminación del proceso biológico del envejecimiento, o como la presunción de que no sólo el ser sino el sentido de la vida humana, incluso y sobretodo, implican la muerte. En conclusión, podría decirse que el hombre muere por sí, pero a la vez cada muerte es símbolo del universal humano morir (Muñoz García A., 1993).

2. 3 LA MUERTE INTERIORIZADA

En rigor, el individuo sólo puede conocer la muerte o afirmar su existencia únicamente como la muerte de otros individuos; nunca podría conocerla como su propia muerte. Sólo intuye una suerte similar que su ser-consciente realmente nunca comprobará.

La interiorización del morir humano no se cumple jamás totalmente; la muerte absolutamente propia es un límite hacia el cual el hombre tiende, pero que no puede por principio alcanzar. La aproximación a este límite no es sólo asunto individual, sino histórico, pues podemos concebirnos como repetición de otros hombres. Pero a su vez, cuando el morir aparece entrañado en la vida personal y como una especie de cumplimiento de esta vida, entonces la muerte de cada hombre no se concibe como repetición: “hay tantas muertes como personas”, “el hombre existe entre la realidad simplemente orgánica y la realidad puramente espiritual sin sumirse nunca enteramente en ninguna de ellas y al mismo tiempo, participando de ambas; y esta doble participación y comprensión del vivir humano entre ambas opuestas y complementarias tensiones, se refleja asimismo en su morir” (M. Proust).

Así mismo, definida la vida como un estado permanente de conciencia, y cuando la falta irreversible de dicho estado consciente indique la muerte, entonces ésta no tiene representación para el individuo mismo, como si su propia muerte no existiese. Uno mismo se reconoce siempre vivo, y es esa sensación de eternidad del yo la que le permite a nuestra conciencia aseverar la inexistencia de su propia muerte. Durante nuestra vida ocupamos un tiempo, el tiempo que ella dura, y un espacio, el espacio físico que llena y en el que se desarrolla. Para las leyes físicas del universo de las cuales no escapamos, el espacio y el tiempo constituyen variables inseparables y que representan diferentes dimensiones de un mismo fenómeno. Ahora bien, cuando hablamos de nuestra vida, ¿cuál es el espacio y cuál el tiempo que nos interesa como individuos, en especial, ese espacio que ocupamos durante nuestra vida y el tiempo que individualmente sentimos pasar?

Como dimensiones físicas inseparables, el espacio-tiempo para una persona tiene una frontera de inicio en el momento de su nacimiento y un final en el instante de su muerte. La

eternidad restante antes de nuestra vida y después de ella no tiene representación en nuestro ser-consciente; por lo tanto, no existe en nuestro espacio-tiempo. El mismo gran filósofo Miguel de Unamuno resumió esta idea con las siguientes palabras: *“Apartando tu mirada de la venidera muerte y de la nada que mereces y temes, vuélvela hacia atrás y considera tu pasada nada, antes de que nacieras...”*. No seríamos entonces conscientes de nuestra muerte, como no fuimos conscientes de nuestro nacimiento. No recordamos ni el principio ni el final. No existe en nuestra consciencia el conocimiento de lo que sucedió antes de nuestro espacio-tiempo, ni de lo que sucederá después. Es justamente esa sensación personal del tiempo uno de los argumentos que explica ese desconocimiento del principio y del fin. Para nuestro ser, todo el tiempo por delante y por detrás de su existencia no tiene importancia, pues nadie puede sentir el tiempo que no ha pasado o el que no le pertenece, ni puede percibir el espacio que no ocupó.

2. 4 EL SENTIDO DE LA MUERTE Y EL MORIR EN EL SER HUMANO

La muerte del hombre es el cesar inorgánico y el morir biológico, pero pareciera que en la medida en que intenta destacar su humanidad, el hombre fortalece el vínculo que lo une a la materia y a los organismos, pero por lo menos, una parte del fallecer humano no coincide con el cesar inorgánico y con el morir biológico: el que se le revela cuando a un hombre se le cierran, o tiene conciencia de que se le cierran todas sus posibilidades, de modo que no tiene ante él ningún futuro. Durante unos instantes el pasado y su recuerdo pueden satisfacer el vacío que se produce, pero esto sucede porque el pasado es visto como un futuro o como algo que se proyecta de algún modo hacia el futuro.

Ahora bien, cuando inclusive el pasado en tanto que proyectado hacia el futuro se desvanece, ya no le queda al hombre más que su existir orgánico. Y con ello, el hombre deja de considerarse (y de ser) hombre para convertirse en miembro de una especie biológica, pero con ello, muere también como hombre. La muerte se cierne sobre nosotros cuando nuestras posibilidades de vivir como hombres se van cerrando; y cuando estas se abren, inclusive más allá de la muerte biológica, por medio de la acción ejercida sobre un futuro en el que no estaremos ya presentes, la muerte se aleja; inclusive cuando

biológicamente nos ha aniquilado. Podemos pues, en alguna medida, pensar que morimos antes de cesar, y que cesamos antes de morir.

La completa exterioridad de la muerte con respecto a la vida es difícil de expresar y comunicar. La completa interioridad es inadmisibile. El cesar biológico está contenido dentro de la vida humana, sin embargo, el morir humano trasciende al morir biológico. La muerte concluye a los organismos, pero no los realiza: el hecho de morir es para ellos más importante que su sentido.

En la vida humana el morir revierte esta vida en tanto que afecta sus contenidos, el morir es interior en cuanto debía ocurrir necesariamente, por eso la muerte en este caso sí “realiza” la vida humana por ser algo decisivo en ella. El morir otorgaría a la vida no tanto su ser, sino lo que la constituye específicamente: su sentido.

El que la muerte revierta sobre la vida, que sea algo interior a ella, que le “pertenezca”, significa que el morir permite al vivir adquirir su propia realidad, ontológicamente distinta de las otras y en parte inconmensurable con ellas.

Simmel (1950), en su metafísica de la muerte, advierte que por un lado, la vida y la muerte se encuentran en la misma escala del ser, pero que por otro, hay por encima de ambos, las que como tales son puros hechos, ciertos valores y ciertas virtualidades que las sobrepasan y no son afectadas por su contraste. Esta trascendencia de valores y de virtualidades se debe a que la vida, tal como nos es inmediatamente dada, no puede distinguirse entre su proceso y sus contenidos a menos que los descompongamos conceptualmente en base a clasificaciones arbitrarias; y esto es posible dado que la muerte se interpone como algo que “obstruye” el curso de la vida.

Ahora bien, si el hombre no muriese, no se daría la separación entre procesos y contenidos, puesto que se fundirían en una sola realidad: la de la vida; y si la vida fuese susceptible de continuar indefinidamente, los contenidos no le serían específicos, sino indiferentes, la vida

resultaría prácticamente irreversible y nula de sentido, porque podría tener todos los sentidos que quisiese.

La muerte de trasfondo le da a la vida sentido y contenido, para Simmel (1950), la muerte sería un elemento continuamente formador de nuestra existencia. La muerte es un límite y una línea divisoria que no se restringe a dar por concluida una realidad, sino que la constituye y le da sentido.

2. 5 ALGUNOS ENFOQUES FILOSÓFICOS ACERCA DE LA MUERTE

Sin duda alguna, el desarrollo de este tema nos motiva a buscar razones o posturas de diferentes ramas, entre culturas, corrientes filosóficas, religiones y escuelas psicológicas.

Por este motivo, existen al menos tres razones para incluir una breve revisión de las perspectivas filosóficas en un análisis orientado hacia lo psicológico. Primero, los enfoques existencial y fenomenológico en psicología tienen su origen en firmes bases filosóficas. Segundo, se han producido intentos ocasionales interesantes de usar descripciones filosóficas de la muerte como modelos psicológicos. Así, Neimeyer y Chapman (1980) aplicaron el existencialismo de Sartre para hacer predicciones relacionadas con la ansiedad ante la muerte. Tercero, tanto en la perspectiva filosófica como en la psicológica, se enfatiza la necesidad de integrar o dar sentido a la muerte. Por estas razones, se examinarán a continuación algunos enfoques filosóficos de la muerte.

2. 5. 1 LA VISIÓN DE HEIDEGGER

Martin Heidegger (1927 - 1962) es bien conocido por su afirmación contenida en “El ser y el tiempo”, de que el ser es la libertad hacia la muerte. Lo característico de nuestro ser en el mundo es nuestro ser como todavía no, como no cosa. El hecho de darse cuenta de la incapacidad de convertirse en un ser pleno provoca (realmente, es) el estado mental llamado ansiedad. La muerte muestra que no hay esperanza de ser lo que somos. Por otra parte, la muerte contiene también una promesa positiva: la promesa de ser, que estará siempre en la manera de ser hacia un fin. Uno puede elegirse a sí mismo auténticamente, sólo eligiéndose como ser, hacia el fin de sí mismo. Sólo entonces se puede alcanzar la libertad, e incluso, la liberación del miedo a la muerte.

La posición de Heidegger implica que la muerte es, por una parte, una amenaza: la amenaza de la no existencia. Por otra parte, de acuerdo con él, darnos cuenta de nuestra futura no existencia es una condición previa para el entendimiento pleno de nuestra vida y, finalmente, una condición previa para liberarnos de la ansiedad. Se puede esperar un modelo psicológico basado en este enfoque que explique y quizá prediga cuándo prevalecerá una u otra construcción de la muerte (como amenaza a la existencia o como condición de significado). Mientras el análisis filosófico proporciona las principales variables que hay que explicar, a la teoría psicológica le queda la tarea de especificar los mecanismos, circunstancias, etc.; para conseguir un modelo que represente una explicación científica de la conducta humana.

2. 5. 2 LA VISIÓN DE SARTRE

Mientras que para Heidegger la muerte es la base de la propia libertad, para Sartre (1943 - 1996) la muerte impide que una persona realice sus propias posibilidades. La muerte está en el futuro, pero mi muerte está en mi futuro. La muerte es el “en sí mismo”. En el fondo la muerte reduce la propia existencia a lo que es realmente: una pasión inútil, nada. Desde este punto de vista, la reflexión sobre la muerte es la reflexión sobre la falta de significado de la existencia. Por lo tanto, parece que deberíamos predecir más alta ansiedad ante la muerte, cuanto más tiempo empleemos en pensar en ella.

Sin embargo, Neimeyer y Chapman (1980) ofrecieron una interpretación más positiva del pensamiento de Sartre cuando usaron la teoría existencial para conectar la ansiedad ante la muerte con la autorrealización. Los investigadores ampliaron la afirmación de Sartre, “El ser y la nada”, de que la muerte reduce a cada uno a su propia esencia, que es su pasado, lo que uno ha sido. Dado esto, una persona que ha realizado en gran medida sus proyectos vitales centrales, es menos probable que esté ansiosa ante la muerte, que una cuyos proyectos permanecen incompletos. Sin embargo, parece que en este punto Sartre está de acuerdo básicamente con la posición de Heidegger, que presenta el refugio en el pasado como falso. No puede haber ningún refugio en el pasado para un ser cuyo modo de ser es no ser su propia esencia. Una manera diferente de explicar la relación entre la ansiedad ante la muerte y la autorrealización sería a través de las teorías de la autorrealización y/o las

teorías de búsqueda del significado, en las que una persona se descubre a sí misma en vez de inventarse.

Quizá no sea sorprendente que los enfoques filosóficos difieran en sus conclusiones en cuanto a la posibilidad de que la reflexión sobre la muerte pueda conferir significado a la vida. El enfoque de Heidegger, al igual que otros enfoques fenomenológicos que no se han revisado aquí, hacen de la meditación sobre la muerte personal una condición previa para alcanzar significado y liberarse del miedo en la vida diaria. La pregunta de hasta qué punto, en qué punto y en qué circunstancias puede alcanzar una persona la integración o encontrar sentido a su propia muerte, es una pregunta empírica. La tarea de las teorías psicológicas es impulsar una investigación que finalmente proporcione respuestas satisfactorias a estas cuestiones.



CAPÍTULO 3



CAPÍTULO 3: REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

3. 1 EL SER HUMANO FRENTE A LA MUERTE

Hemingway creía que la experiencia de la muerte propia era más hacedera cuando vivimos o ensayamos vivir permanentemente ante la muerte; cuando hacemos lo que hacemos, estamos siempre, auténticamente, al morir.

Dentro del cristianismo se señala que nuestra muerte está en manos de la Providencia, de modo que nada nos queda, sino aguardarla resignada y esperanzadoramente.

Dentro de otro orden de ideas, las actitudes ante la muerte se enseñan desde la primera infancia. Si los adultos aman la vida y son capaces de educar a sus hijos al respecto, el enfrentamiento a la muerte no será traumático o de consecuencias nefastas para el ulterior desarrollo del pequeño; pero si los padres viven con miedo a la muerte, éste se transmitirá a los hijos generando inseguridad y temor, aumentando su inmadurez y dependencia. El temor a la muerte se traduce a su vez en un temor a la vida como cuando se considera que vivimos en un “valle de lágrimas”, sin alegría, viviendo en un mundo sombrío al pendiente de los acontecimientos funestos y poblando la imaginación de fantasías macabras; o al contrario, este temor se puede expresar en términos de desenfreno como una huída ante una realidad significada como adversa. Raft y Andress (1956) encontraron que una gran cantidad de personas que han estado cerca de morir por varias causas (accidentes, paros cardio-respiratorios o enfermedad), presentan inquietudes, malestar, se retraen de su medio y viven siempre con ansiedad, atentos a cualquier indicio o cambio que consideren un nuevo aviso de amenaza contra su vida; o toman la actitud opuesta: se muestran alegres y despreocupados y a todo el mundo le cuentan su “experiencia de muerte” como una aventura, que puede activar incluso una conversión religiosa o un renacimiento. Dentro de esta investigación, sólo muy pocas personas presentaron cambios que se consideraron benéficos, tales como el aumento de su autocomprensión, ampliación de su capacidad consciente y serenidad.

En casi todas las culturas se ha supuesto una vida después de la muerte y se mantiene una esperanza de inmortalidad, la muerte corporal marca una etapa de transición en la persona fallecida, las ceremonias fúnebres y los entierros no sólo llevan en sí un proceso de separación, sino también un deseo de preservar en la otra vida al muerto.

La muerte puede ser vista como una forma más de hacer negocio, como la desaparición de una fuerza de producción, como un vacío o falta de significado, o, inclusive como una forma de vivir o de imaginar, como cuando en las películas o en la televisión se vive frente a todas las maneras posibles de muertes y añora y desea una muerte utópica, o se vive matando y muriendo como en los filmes que se ven a diario. Se viven y se mueren vidas ficticias.

El hecho de la muerte, de la no vida, ha sido en todas las sociedades, para todos los grupos humanos y para todos los individuos una situación que se ha afrontado de muy diversas formas. En general, a pesar de que la muerte es una parte, un fenómeno de la propia existencia, existe un rechazo hacia ella y hacia las personas que se hallan cercanas a la situación de muerte.

No se desea hablar de la muerte a pesar de que está muy presente en lo cotidiano de nuestra existencia. La muerte para los hombres es más que una muerte física, sólo cuando alguien cercano fallece es cuando nos afecta, pero también en esta situación nos cuesta hablar.

La muerte puede tener una razón, pero jamás un sentido. La vida en cambio, puede tener sentido; debería tenerlo para todos.

Debemos tener en cuenta ante un paciente moribundo que su muerte es irremediamente personal, al igual que la vida. La certidumbre de la muerte es lo que humaniza, y de los aspectos más importantes que debemos de considerar es que el moribundo es un ser vivo y la proximidad de la muerte les hace más sensibles, sabios y nobles.

La asistencia al enfermo no curable pasa por la desdramatización de la muerte, ya que el principal problema en estos pacientes es aceptarla, por el problema que plantea su negación. Hoy en día el negar la muerte y tratar de vivir más, requiere medios técnicos que sólo se pueden dar en un hospital, así que la gente no muere en casa y muere en el hospital. Por esta razón podemos considerar que las instituciones y la medicina han expropiado a las personas su propia muerte. “Hay que permitir a las personas que vuelvan a morir en casa”.

Actualmente la muerte tiende a ignorarse, se separan los que van a morir o se les tiene dormidos, hay que procurar o permitir que el moribundo sea activo ante su propia muerte. No hay que olvidar que el moribundo sigue siendo una persona viva y tiene derecho a una muerte digna:

- Participación y autonomía en el proceso.
- Poder elegir.
- Respetar las decisiones del paciente.
- Comunicación del paciente moribundo con su familia y sus médicos.
- Resolución de asuntos personales.
- Aceptación del proceso.
- No confusión mental.
- No dolor.

3. 2 CÓMO PROPORCIONAR LA INFORMACIÓN DELICADA

Para todas las personas es necesario saber de la muerte, puesto que es una etapa vital. Sin embargo, para los profesionales sanitarios saber de la muerte es imprescindible, porque el dolor, la enfermedad y la muerte están presentes en las situaciones de cuidados. El saber sobre la muerte no se aprende como una asignatura más, como un saber científico, ni tampoco se aplica como se aplica este último. El saber científico se transmite por el lenguaje a través del cual establecemos una relación única y unidireccional entre una palabra y una cosa. Sin embargo, el saber sobre la muerte se aprende en las relaciones con otras personas. En estas relaciones descubrimos dónde y cómo se manifiestan las rupturas

de comunicación entre personas, entre grupos, en la sociedad en general. Ahí es donde se filtra la muerte, en los puntos donde falla el sentido compartido.

Como profesionales, tenemos la función social de encontrar explicaciones a los problemas humanos que en la vida no se encuentran. Tenemos que comprender para poder aliviar, cuidar y curar. Una formación en las relaciones interpersonales permite aprender los valores personales, sociales y culturales que influyen en nosotros mismos y en las personas que tratamos, respecto de las actitudes adoptadas ante las pérdidas y la separación.

Los propios médicos, parece que desean que se les diga la verdad en caso de ser ellos los pacientes. Pero en cuanto a los propios pacientes no parece existir un deseo claro, en general, de aumentar los conocimientos respecto a la gravedad y la situación en la que se encuentran.

La negación es un mecanismo muy primario e inmaduro y es muy difícil comunicarse con las personas que niegan la evidencia. Con esta actitud generalizada, no es de extrañar que nos encontremos delante del moribundo y este delante de nosotros, ya que pertenecemos a la misma cultura, faltos de palabras y de instrumentos para comunicarnos. Por ello es preciso que la formación de los profesionales incluya un aprendizaje a lo largo de su carrera, que les permita adquirir conciencia de sus propias actitudes frente a la muerte en sus múltiples y complejas manifestaciones en la vida de las personas y la sociedad.

Comunicarse con los moribundos no tiene que ver con decirles llanamente, o no, que tienen una enfermedad incurable. Es necesario insistir en un aprendizaje personal y una práctica asistencial. Hacer frente a un paciente después de diagnosticar una enfermedad incurable siempre es difícil. La cuestión no es preguntarnos cómo deberíamos de decírselo sino cómo compartirlo. El médico debe ser capaz de hablar francamente sin sinónimos de muerte inminente, debe de dejar una puerta abierta a la esperanza. Es fundamental que haga comprender al paciente que no está todo perdido, que no va a desahuciarle por el hecho de ser moribundo, pues es una batalla que van a librar juntos paciente, familia y médicos, sea cual sea el resultado.

A la pregunta de cuánto tiempo va a vivir se le puede contestar que nadie lo sabe, puesto que de forma contraria sería una de las peores formas de tratar al enfermo. Un caso especial sería informar al paciente de la brevedad de su futura vida, aunque en este caso también se le puede comentar que ponga en orden sus cosas mientras tenga tiempo y fuerza para hacerlo.

La necesidad de negación del paciente es directamente proporcional a la del médico, pero diferentes pacientes reaccionan de modo diferente según su personalidad y estilo de vida, los que hayan afrontado situaciones de tensión anteriores, cara a cara harán lo mismo en este caso. Por eso es muy útil tener trato con el paciente para descubrir sus puntos fuertes o débiles.

Es difícil compartir una noticia dolorosa. Cuanto más simple se hace más fácil suele ser para el paciente. La información debe realizarse en una pequeña habitación y no en el pasillo. Debemos darles garantías de hacer todo lo posible, ya que así el paciente tendrá confianza en el médico y tiempo para pensar en su nueva y difícil situación.

Se han señalado tres principios que pueden ser de ayuda en estos momentos tan decisivos:

- Escuchar bien.
- Nunca mentir a un paciente.
- No retirar nunca una esperanza a la que el paciente se aferre.

3. 3 CONFRONTACIÓN ANTE EL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER

Una de las características principales del psico-oncólogo consiste en admitir que está tratando con personas y no con enfermedades, que sus pacientes son pacientes que bien podrían catalogarse de “especiales”, ya que su reacción puede ser impredecible, que puede ir desde una reacción angustiosa con episodios de llanto y desesperación, hasta los intentos inmediatos de suicidio, pasando por una gran variedad de reacciones.

El paciente al recibir un diagnóstico de cáncer, lo mismo que cuando se produce una recurrencia por recaída o cuando el paciente descubre que el tratamiento que recibió

fracasó, entra en un periodo de shock e incredulidad, seguido por un periodo turbulento de síntomas como es la ansiedad, depresión, irritabilidad, pérdida del apetito y alteraciones del sueño, posiblemente también puede haber incapacidad de concentración y dificultades para llevar a cabo las actividades diarias y el pensamiento de su diagnóstico y los miedos referentes al futuro estarán siempre presentes. Estos síntomas corresponden a reacciones normales, suelen remitir entre uno a siete días con la ayuda de familiares, amigos y de un médico que plantea el correspondiente plan de tratamiento y ofrece algún tipo de esperanza.

Algunos pacientes continúan teniendo elevados niveles de ansiedad y depresión, generalmente los dos están presentes aunque siempre predomina uno más que el otro, estos síntomas persisten durante semanas o meses. Este tipo de reacciones persistentes ya no son un fenómeno adaptativo y frecuentemente requieren tratamiento psicológico. Estos fenómenos son un buen ejemplo de cómo una misma reacción puede ser normal o patológica dependiendo de diversos factores, en este caso fundamentalmente la duración.

Todo individuo desarrolla sus propios medios para enfrentarse a la desgracia o al fracaso. Estos se traducen por una serie de reacciones más o menos útiles. Por esto mismo las reacciones del enfermo a las malas noticias representan generalmente un ejemplo de su forma habitual de reacciones al estrés.

También sucede con frecuencia que con el diagnóstico de cáncer, muestran respuestas de incredulidad y rechazo suponiendo un diagnóstico equivocado o una confusión de los resultados o bien algún error administrativo, la depresión suele ser un cuadro generalizado acompañado de un desánimo y pérdida del interés para continuar con los tratamientos o con otros planes en su vida, estas reacciones suelen presentarse alrededor de tres a cinco días posteriores a recibir el diagnóstico. Por lo general, en las siguientes dos semanas durante una segunda fase suelen presentarse episodios depresivos y ánimo disfórico. La falta de apetito, el insomnio y la constante irritabilidad son características comunes de esta fase.

Generalmente es hasta después de cuatro o cinco semanas cuando los pacientes comienzan a recurrir a otros mecanismos de defensa como la racionalización, en que surge la

aceptación de su condición y van integrando nueva información, confrontando los aspectos de la realidad, encontrando razones para el optimismo y reanudando sus actividades. Sin embargo, no desaparecen del todo sentimientos de abandono o de menosprecio dirigidos a sí mismos. Aunque se trata de temores generalizados, el sufrimiento psicológico es muy variable. Se puede manifestar en tres ámbitos:

- **Médico:** según el tipo y localización del cáncer, nivel de avance y de dolor, la evolución clínica y los cuadros asociados.
- **Psicológico:** que se refiere al nivel de desarrollo cognoscitivo y psicológico, como la capacidad para enfrentar los acontecimientos angustiosos, la madurez emocional para aceptar la enfermedad y las experiencias previas con ella, como la muerte de algún familiar u otras tensiones vitales recurrentes.
- **Institucional:** que consiste en las actitudes ante el cáncer y su tratamiento por parte de las autoridades, las formas de afrontar el diagnóstico y las políticas de salud, que adquieren importancia en la medida en que se pueda tener acceso a las instituciones de salud para el tratamiento de esta enfermedad.

Es de esperar pues, a lo largo de la entrevista en la que se comunica el diagnóstico, una mezcla de reacciones que dependerán fundamentalmente de la forma habitual que tiene el enfermo de afrontar los problemas serios, fruto de años de influencia familiar, de experiencias en la infancia, de los éxitos y fracasos de la edad adulta, etc.

En el año de 1990, un estudio demostró que la tasa del diagnóstico de depresión en una muestra sencilla de pacientes que sufrían de cáncer varió cuando mucho en un 13%, dependiendo únicamente de los criterios de diagnóstico que fueron empleados. La depresión puede ser un reto a diagnosticar porque los síntomas depresivos ocurren en una continuidad que varía de tristeza a un desorden afectivo y emocional mayor.

La tristeza y un humor depresivo persistente, pueden ser respuestas apropiadas de un paciente con una enfermedad que amenaza la vida como el cáncer. Estas emociones pueden ser la manifestación de un duelo anticipatorio sobre la base de la pérdida de la vida, la salud, seres queridos y la autonomía. El diagnóstico de un síndrome de depresión mayor en pacientes con cáncer, especialmente en aquellos que se encuentran en un estado avanzado de la enfermedad, se apoya más en reacciones psicológicas o cognoscitivas de una depresión mayor como pueden ser culpa excesiva, ideas suicidas y desesperanza.

Harold I. Kaplan (1988) mencionó que aproximadamente la mitad de los enfermos con cáncer presentan trastornos mentales. El 68% de ellos presenta un trastorno adaptativo, el 13% un trastorno depresivo mayor y el 8% delirium. Se cree que la mayoría de estos trastornos son producto de las reacciones psicológicas al conocer su diagnóstico. Así mismo, pueden coexistir patologías médicas asociadas, depresión y desesperanza, escaso control sobre el dolor, sentimientos de pérdida de control, agotamiento, ansiedad, antecedentes psicopatológicos (abuso de sustancias, patologías características, trastornos psiquiátricos importantes), problemas familiares y/o amenaza de suicidio.

Asalto (1990), señala que las personas suelen reaccionar de manera emocional, alterando de manera importante no sólo el estado físico de salud del paciente, sino también el concepto que tiene de sí mismo. Algunas de estas situaciones pueden ser la amputación de alguno de los miembros del cuerpo, la impotencia o la incapacidad para trabajar, la incapacidad para tener relaciones sexuales, la pérdida de un ser querido o bien del empleo, etc. Situaciones todas ellas en las que se manifiesta como una forma gradual de menosprecio y como una reacción negativa para intervenir en actividades que cotidianamente se venían realizando. La suspensión de los tratamientos médicos, las fuertes crisis depresivas, los intentos suicidas, etc., son claro reflejo de este tipo de situaciones.

Se ha planteado también que la reacción emocional de aquellos que son notificados de su padecimiento consiste en una secuencia de emociones alteradas de manera significada, las cuales por lo general, se manifiestan de la siguiente manera:

- **Fase 1:** comienza por una etapa inicial de incertidumbre y rechazo, atribuible a un posible error en el diagnóstico y con el mecanismo de evasión ante una circunstancia desagradable. Esto se presenta por lo general en los primeros cinco días.

A continuación sigue la fase de desesperación, en la que el paciente manifiesta abiertamente un desánimo por seguir con el tratamiento ante la fatalidad contundente de la confrontación.

- **Fase 2:** no es sino hasta esta segunda etapa caracterizada por la disforia, la cual ocurre por lo general entre los siguientes siete y catorce días, donde el paciente manifiesta un estado claro de ansiedad con facetas depresivas. Suelen también aparecer otras entidades como la anorexia y el insomnio que se convierte en una importante fuente de angustia encaminada a la irritabilidad en el carácter. Se pierde la concentración y los procesos de la atención se pierden o se disgregan fácilmente.
- **Fase 3:** finalmente, en la última etapa de adaptación, ocurrida después de dos semanas es cuando el paciente acepta conscientemente la situación en que se encuentra, lo mismo la nueva información que se le proporciona en relación a los cuidados, dietas o precauciones. Es capaz de incorporarla a su situación en particular como una manera de dirigir su propio tratamiento. En este momento el paciente ha llegado a un nivel de adaptación de su condición de salud, tal que está dispuesto a continuar con el tratamiento prescrito, a readaptarse a sus actividades, lo mismo que a encontrar factores motivantes que le hagan la vida menos difícil, tomando como base sobre todo el apoyo familiar y médico. Incluso en algunos casos se encuentran dispuestos a participar en grupos sociales de apoyo.

Como se puede apreciar, las reacciones que tienen los pacientes pueden ser de diferentes tipos, así como los grados o intensidades con las que se presentan, resulta evidente que, según el tipo de cáncer y de las posibilidades de control, dependen de cierta forma, del éxito de cualquier tratamiento, en esta aseveración no se descarta la relevancia del tipo de

personalidad del paciente para asumir la responsabilidad en cuanto a la forma de conciencia de su estado de salud físico, así como de la posibilidad para adaptar, continuar o modificar sus hábitos conductuales y ayudar al éxito de cualquier tratamiento médico o psicológico.

La única cosa que generalmente persiste a lo largo de todas estas fases es la esperanza. Aún los enfermos más realistas y los que aceptan de mejor manera su situación, mantienen una chispa de esperanza para su curación o para la aparición de un medicamento nuevo. Esta chispa de esperanza les sostiene durante días, semanas o incluso meses de sufrimiento. El papel del médico en este caso es el de compartir con el paciente su esperanza. Cuando el paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de muerte inminente. Un ejemplo podría ser el paciente que creía en un milagro y un día comenta: “creo que éste es el milagro, ahora estoy dispuesto y no tengo miedo”.

Con este aspecto de la esperanza pueden surgir dos tipos de conflictos:

- 1) La transmisión de una sensación de desesperanza por parte del personal o la familia al paciente cuando éste todavía necesita esperanza.
- 2) La incapacidad de la familia para aceptar la fase final de un paciente, cuando ya el propio paciente estaba dispuesto a morir y notaba la incapacidad de la familia para afrontar este hecho.

Debemos estar dispuestos en cualquier momento a escuchar al paciente moribundo porque cuando siente que hay alguien que le escucha, éste se siente mucho mejor y es capaz de transmitir sus inquietudes y necesidades constituyéndole un gran desahogo. Así mismo, es fundamental que se le siga considerando como el único responsable de su vida y que aún sigue manteniendo la capacidad de autogobierno.

3. 3. 1 ESTADÍOS EN LA ACEPTACIÓN DE LA MUERTE SEGÚN LA TEORÍA DE ELIZABETH KUBLER-ROSS

La doctora Elizabeth Kübler-Ross (1997) trabajó durante las décadas de los sesenta y setentas con pacientes terminales y es uno de los personajes reconocidos por las

aportaciones acerca de la psicología de los moribundos. Después de hablar con aproximadamente medio millar de pacientes, la doctora Kübler-Ross propuso la existencia de cinco estadios respecto a la aceptación de la muerte:

El primero de ellos es el de **NEGACIÓN.** Frente al diagnóstico de la enfermedad y ante el pronóstico de muerte, la persona se rehúsa a creer que el asunto tenga algo que ver con ella. El paciente terminal suele asumir que en alguna parte se cometió un error, que los reportes médicos están equivocados o que las pruebas clínicas se refieren a otra persona. A través de la negación, que es una defensa provisional que pronto será sustituida por una aceptación parcial, el paciente insensibiliza momentáneamente sus emociones, ya que funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, le permite recobrase y con el tiempo, movilizar otras defensas menos radicales.

La necesidad de negación existe en todos los pacientes alguna vez, luego, la necesidad va y viene y el oyente sensible y perceptivo reconocerá esto y respetará las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones.

Si el personal del hospital se sienta, escucha y repite sus visitas aunque al paciente no le apetezca hablar en el primer o segundo encuentro, el paciente pronto comenzará a sentirse confiado porque hay una persona que se preocupa por él, que está disponible y que se queda por allí.

Cuando estén dispuestos a hablar se abrirán y compartirán su soledad, unas veces con palabras y otras con pequeños gestos o comunicaciones no orales.

El segundo estadio es el de **IRA.** Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, envidia y resentimiento. El paciente se pregunta por qué le sucede eso o qué hizo para merecerlo.

Esta fase de ira a diferencia de la anterior es muy difícil de afrontar para la familia y el personal. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra

lo que les rodea, a veces casi al azar. El paciente puede reaccionar con agresividad ante el personal de salud y su familia escondiendo un profundo resentimiento hacia aquellos que pueden seguir viviendo y hacia Dios.

La familia que les visita es recibida con poco entusiasmo, con lo que el encuentro se convierte en algo violento. Luego responden con dolor y lágrimas, culpabilidad o vergüenza, o eluden futuras visitas, lo cual sólo sirve para evitar la incomodidad y el disgusto del paciente.

A donde quiera que mire el paciente en esos momentos, encontrará motivos de queja. La ira es parte del proceso normal que experimenta la persona y a través de esta, puede que esté pidiendo atención. La comunicación sincera y franca con el enfermo, es posible que le ayude a sentirse comprendido.

Es importante nuestra tolerancia ante la indignación racional o irracional del paciente y nuestra capacidad de escucha. Dejando que estos enfermos desahoguen su ira, poco a poco se vuelven menos exigentes, más amables y con frecuencia requieren menos medicación.

El tercer estadio es el de **NEGOCIACIÓN O PACTO.** En esta fase, el enfermo intenta alterar de algún modo su condición por la vía de un acuerdo que generalmente se establece con Dios. El paciente se abre a un río de promesas de cambiar, de mejorar, de hacer las cosas en lo sucesivo de modo diferente, que parecen ser la alternativa viable hacia su intenso deseo de mejorar.

El significado psicológico de la negociación consiste en que el paciente tiene el valor de mirar de frente a lo que le acontece y pide que se le alargue la vida para poner sus cosas en orden o concluir asuntos pendientes. Moviliza sus recursos internos para tener fuerzas en el final del viaje.

El cuarto estadio es el de **DEPRESIÓN.** Ocurre cuando los acuerdos no alteran el panorama y las promesas no funcionan. Simultáneamente, el tiempo se acaba. El paciente

suele remitirse entonces a una revisión de las cosas inconclusas del pasado y las que no van a realizarse en el futuro. La traducción de todo esto es la desesperanza y con ella surge la fase depresiva.

Esta fase indica la lucha con el sentido de una gran pérdida y es una parte esencial y beneficiosa de la preparación para aceptar la muerte inevitable. Depende de la discrepancia entre los deseos del paciente, la preparación para la muerte y las expectativas de quienes están en el entorno del enfermo.

La depresión primero es reactiva, es decir, se lamentan pérdidas pasadas (pérdida de un pecho, incapacidad para los quehaceres cotidianos, etc.). Una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de la depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompaña a la depresión.

El segundo tipo de depresión no tiene lugar como resultado de la pérdida de algo pasado, sino que tiene como causa, las pérdidas inminentes. Se caracteriza por un pesar silencioso y preparatorio del duelo, ya no intenta ser sociable en absoluto y llora las pérdidas futuras.

Es una etapa difícil para los profesionales y los familiares en la que no debemos estimular al paciente a que mire el lado alegre de las cosas porque eso significaría que no debería pensar en su muerte inminente, será absurdo decirle que no esté triste, ya que todos nosotros estamos tremendamente tristes.

Una forma de ayudar a estos pacientes es diciéndoles implícita o explícitamente que pueden llorar por la pérdida. Sólo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de morir en una fase de aceptación y de paz.

Finalmente, el quinto estadio es el de **ACEPTACIÓN.** Cuando el paciente ha tenido tiempo para asumir su situación y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará una fase en la que su destino no le deprimirá ni le enojará, se sentirá cansado y débil o sentirá la necesidad de dormir a menudo. Sin embargo, no hay que confundir esta fase

con una etapa feliz. Para el paciente, esta fase está desprovista de sentimientos y es la familia quien necesita más apoyo. El paciente lo único que necesita es la presencia de alguien a su lado; aunque no haya comunicación oral, simplemente el silencio o el contacto entre las manos pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido. Los pacientes mueren con más facilidad si se les ayuda a desligarse lentamente de todas las relaciones importantes de su vida.

Los estadios anteriores no necesariamente se cumplen en su totalidad en todos los pacientes, puesto que las representaciones sociales que tengan las personas en relación con la muerte determinan la orientación que tomará la aceptación de su propia muerte. Alguien puede morir enojado con el mundo o sin jamás aceptar la muerte porque su amor a la vida es más fuerte que su paz interior. Por lo general, quien no desea morir llegando su hora ha dejado algo pendiente, resolver sus asuntos de la mejor forma puede ser un incentivo para el buen morir. Lo importante, es que a través de estas etapas Kübler-Ross supo plasmar una anatomía psíquica de la muerte, acompañada de todo su carácter emocional.

3. 3. 2 LAS TRAYECTORIAS DEL MORIR SEGÚN E. MANSELL PATTISON

Pattison define trayectoria de vida, como los planes y proyectos que sobre nuestra vida futura hacemos. Cuando una circunstancia de muerte próxima nos afecta, se provocan cambios en la trayectoria de vida (“crisis del conocimiento de muerte”); de ese momento, hasta la muerte real, el autor lo llama “intervalo vida-muerte”, y es ahí donde se moldea la trayectoria del morir.

En el intervalo vida-muerte se distinguen tres fases; en la primera de ellas, llamada fase *aguda*, las personas se enfrentan ante tal vez la crisis más angustiante de su vida al darse cuenta de la proximidad de la muerte, dándose los mecanismos de defensa que traten de hacer al individuo superar el trance.

Posteriormente, se presenta la segunda fase, llamada fase *crónica vida-muerte*, durante la cual, la persona moribunda afronta diversos temores, tales como el miedo a lo desconocido,

el temor a la soledad, el temor a perder a familiares y amigos, el temor a la pérdida del cuerpo y al autocontrol, al sufrimiento y al dolor, etc.

A continuación se presenta la *fase terminal*, en la cual, las personas moribundas comienzan a retirarse, centrándose en ellas mismas y aceptando la realidad de su muerte.

Ahora bien, las trayectorias del morir son diferentes para cada persona dependiendo de las condiciones que amenacen su vida. Así, tenemos muerte cierta en momento conocido (lesiones graves por accidentes, ciertos tipos de cáncer); muerte cierta en momento desconocido (enfermedades mortales crónicas); muerte incierta con momento conocido, en el cual se saldrá de dudas (cirugías radicales); muerte incierta con momento desconocido, en el cual se resuelva la duda (ciertas enfermedades como las genéticas o de historia natural desconocida).

De cualquier forma, ante la eventualidad de la muerte se plantean cambios psicológicos en las personas que sufren estos acontecimientos, desde temor, introspección, ansiedad, docilidad, etc., los cuales deben ser comprendidos y valorados para brindarles al paciente un mejor apoyo.

Lo importante no es una clasificación de las reacciones como normales o anormales, sino como de adaptación o de inadaptación, es decir, si dichas reacciones le ayudarán al enfermo a resolver su problema o por el contrario, agravarán la situación.

Adaptación	Inadaptación
-Humor	-Culpabilidad
-Negación	-Negación patológica
-Cólera difusa	-Rabia prolongada
-Cólera contra la enfermedad	-Cólera contra las personas
-Llanto	-Crisis de llanto violentas
-Miedo	-Angustia
-Realización de una ambición	-Peticiones imposibles

-Esperanza realista	-Esperanza quimérica
-Regateo	-Manipulación

En el caso de la negación, por ejemplo, se puede considerar como una fase de adaptación muy útil para el enfermo, ya que le ayuda a ir asimilando poco a poco su realidad. Pero la persistencia de esta fase en el tiempo, expone al paciente al riesgo de impedirle tomar decisiones racionales, lo que sería una forma de inadaptación.

Las reacciones del enfermo inmediatamente después de recibir el diagnóstico son las siguientes: ansiedad (es la reacción predominante 70%), sentimientos de miedo (37%), tristeza (19%) y reacciones agresivas (7%). Por lo que al dar un diagnóstico de este tipo, se obliga al médico o a la persona que dé el diagnóstico a comprometerse con el enfermo a partir de ese momento a ayudarlo a resolver las crisis emocionales que con tanta frecuencia se desencadenan (Marcos G. Sancho, 1996).

Evidentemente un cierto abatimiento se puede considerar normal después de darle a un enfermo un diagnóstico de este tipo, se tendrá que prestar mucha atención al enfermo para poder analizar si el diagnóstico desemboca en una auténtica depresión, que requerirá de un tratamiento oportuno. Datos estadísticos referentes a tres hospitales oncológicos citan una prevalencia del 47% de enfermos con alteraciones psicológicas. De estos enfermos, el 68% tenían depresión y ansiedad reactiva, el 13% tenían una depresión mayor, el 8% presentaba alguna alteración psicológica orgánica y el 4% tenía una ansiedad preexistente. El 90% de estas alteraciones psicológicas fueron reacciones o manifestaciones a la enfermedad o a los tratamientos.

3. 4 LA FAMILIA DEL PACIENTE

La reacción de la familia ante la enfermedad del paciente contribuirá en mucho a la respuesta de éste. Es muy importante para el enfermo y la familia ver que la enfermedad no rompe totalmente un hogar, ni priva completamente a todos los miembros de cualquier actividad placentera.

El propio paciente puede ser de gran ayuda para sus parientes a la hora de hacerles afrontar su muerte. El compartir con naturalidad algunos de sus pensamientos y sentimientos con los miembros de la familia para ayudarles a hacer lo mismo. Un elevado porcentaje de viudos y viudas presentan síntomas somáticos que son consecuencia de su incapacidad para sobreponerse a sus sentimientos de dolor y culpa.

El paciente desahuciado tiene necesidades muy especiales que pueden cubrirse si nos tomamos tiempo para escuchar y averiguar cuáles son. Muchos pacientes se aferraban a la vida porque tenían asuntos pendientes. Todos estos se encontraban mejor después de hacer confesiones o de encontrar soluciones para el cuidado de otros, y generalmente, morían poco después de que desapareciera el asunto pendiente.

Hay un momento en la vida de un paciente en que deja de haber dolor y la mente deja de imaginar cosas, la necesidad de alimento se vuelve mínima y la conciencia de lo que le rodea desaparece en la oscuridad. Es entonces cuando los parientes recorren los pasillos del hospital, atormentados por la espera. En esos momentos es demasiado tarde para las palabras, y no obstante, es cuando los parientes piden más ayuda con o sin palabras.

El personal de enfermería puede ser una gran ayuda durante estos momentos finales si logran comprender los conflictos de la familia en ese momento y ayudan a seleccionar a la persona que se sienta más capaz de estar junto al paciente moribundo.

Los que tienen la fortaleza y el amor suficiente para sentarse junto al paciente moribundo en el silencio que va más allá de las palabras sabrán que ese momento no es espantoso ni doloroso, sino el pacífico cese del funcionamiento del cuerpo.

Sin embargo, *la familia del enfermo siente miedo y ansiedad*, para ellos es difícil ver sufrir a su ser querido y no es fácil que comprendan sus cambios de estado de ánimo y sus reacciones a veces impredecibles. Es posible que teman por su propia capacidad para enfrentar el deceso, controlar sus emociones y enfrentar el futuro solos. Si el enfermo es atendido en el hospital, la familia suele sentirse apartada e incapaz de encontrar maneras de

expresar su amor y preocupación. Cuando la familia atiende al paciente en su hogar, enfrenta otras tensiones a causa de la responsabilidad total de la situación. Podría dañarse su capacidad emocional por agotamiento provocado al resolver todas las demandas del paciente en las etapas terminales de la enfermedad.

Se debe incentivar a los familiares a acercarse a las enfermeras o al médico a cargo, sobre los horarios de visita, apreciando la oportunidad de ayudar, por ejemplo: a asear al paciente o ayudarlo a comer; esto es un pretexto para las visitas y les brinda la oportunidad de expresar su afecto y preocupación.

Uno de los deberes de la enfermería es anunciar la muerte a los parientes del enfermo; debe llevarse con sensibilidad y compasión posible. Es poco lo que la enfermera puede hacer para suavizar la angustia. Lo importante es saber que la respuesta será impredecible. Después del fallecimiento hay muchos problemas que deben enfrentar las personas en el duelo mientras intentan enfrentar la pérdida.

La mayoría de la gente se sorprende por la duración de sus sentimientos de pérdida y tristeza, empiezan a preguntarse si alguna vez podrán reajustar sus sentimientos y continuar su vida normal. Es probable que el luto sea la experiencia más devastadora que se enfrente en la vida, alterando todas las actividades vitales.

El luto no es una enfermedad, sino un suceso de la vida que en la mayoría de la gente necesita ayuda de los otros ante la muerte; así, la pena podría anticiparse y se harían los preparativos necesarios. La pena no se cura, pero puede compartirse para que la persona no se sienta sola por completo y para demostrarle que hay razones para renovar sus recursos de fe y esperanza, así tendrá el coraje de recomenzar, sabrá que tiene la responsabilidad de ser y sentirse feliz de nuevo sin perder el respeto por la persona que murió.

3. 5 LAS RELACIONES PERSONALES EN LA FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD

La comunicación enfermo-familia es fundamental en todo el proceso evolutivo de la enfermedad. Debe de facilitarse la comunicación de sentimientos para que el enfermo se

sienta acompañado y la familia inicie su duelo anticipado, lo que le será posteriormente de gran ayuda. Es conveniente que la familia incorpore la idea de que el tiempo se acaba y lo tiene que aprovechar para despedirse, para decir o hacer aquello que le gustaría a su familiar.

Es importante que la familia se dé cuenta de que la “no comunicación” no existe y que incluso cuando no hablamos con el enfermo de su enfermedad le estamos dando mucha información, a través del llanto a escondidas, la cara de preocupación o sufrimiento de la familia, los gestos no controlados, el cambio que observa en el modo de comunicarse todos con él, en el miedo que muestran a sus preguntas, el observar que no se cuenta con él para el futuro, etc.

Hay que estimular en la familia una actitud hacia el enfermo, más de escucha que de escape. No deben de tener miedo a las preguntas y reacciones emocionales del paciente. El enfermo siente necesidad de la familia en todos los sentidos, incluido el emocional. También es importante el contacto físico con el enfermo, ya que es una posibilidad de comunicar sentimientos que muchas veces no se pueden transmitir de otra forma (caricias, masajes, abrazos, tomarlo en brazos, acostarse junto a él, etc.).

3. 6 PREPARARSE PARA LA FASE FINAL DE LA ENFERMEDAD DE UN SER QUERIDO: LA AGONIA

La agonía es la fase de la enfermedad que precede a la muerte. Es difícil decir cuándo se inicia y cuánto va a durar, ya que hay tantas agonías como enfermos. Se caracteriza por un deterioro físico evidente del enfermo, de día en día: mayor debilidad, somnolencia, a veces agitación, desorientación, desinterés, dejadez, anorexia intensa y fallo orgánico. La mayor parte de las muertes se producen con un nivel de conciencia muy bajo cercano al coma. Es rara una agonía con angustia. La persona moribunda, por lo general, muestra mayor tranquilidad, e incluso, una atenuación o cesación de las molestias y dolores.

Esta fase crea una enorme angustia y a veces los familiares se derrumban, ya no pueden más y están exhaustos. Por esto es fundamental estar preparados, estar informados de la

posible evolución del proceso y de lo que pueden hacer, hablar de todos sus miedos y dudas de cómo actuar. La familia debe sentirse útil y saber qué hacer en esta dura fase que le espera.

3.7 DUELO, DOLOR Y SUFRIMIENTO POR LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO

En su libro *“El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia”* (1997), William Worden, remitiéndose a George Engel, señala:

“La pérdida de un ser amado es psicológicamente tan traumática como herirse o quemarse gravemente lo es en el plano fisiológico. [...] el duelo representa una desviación del estado de salud y bienestar, e igual que es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, así mismo es necesario un período de tiempo para que la persona en duelo vuelva a un estado de equilibrio similar. Por esta razón, Engel ve al proceso de duelo similar al proceso de curación. [...] del mismo modo que los términos sano y enfermo se aplican a los cursos en el proceso de curación fisiológica, también se pueden aplicar al curso que toma el proceso del duelo.”

Siguiendo a Worden, quien toma ideas de Freud acerca de los duelos, podemos ver que “el duelo es un proceso y no un estado, e implica tareas de elaboración de la pérdida que requieren esfuerzo”.

Para la mayoría de los autores e investigadores de esta temática, todo duelo remite a una pérdida de un ser amado. Según Robert Weiss (1999) el término “pérdida” se refiere a un suceso que produce una inaccesibilidad persistente a esa figura emocionalmente importante y cuando esa pérdida es vista como permanente hay dolor y desorientación.

El duelo es la respuesta emocional que generalmente se caracteriza por tristeza ante la ausencia del ser querido. Es un conjunto de respuestas de adaptación ante al hecho de perder a alguien importante en nuestras vidas. Este conjunto de respuestas incluye reacciones personales como choque, pesar, sensación de pérdida, ira, culpa, ansiedad, soledad, etc., y también distintos procedimientos para afrontar estas reacciones, como la

hiperactividad o por el contrario la pasividad, la evitación, el exceso de racionalización, la incredulidad o el control de las emociones.

Ante la muerte de un ser querido, nadie está absolutamente preparado, nunca, por eso éste tipo de situaciones constituyen los sucesos estresantes de mayor riesgo para favorecer la aparición de trastornos mentales.

Los miembros de la familia y las personas próximas también pueden atravesar las cinco fases descritas por Elizabeth Kübler-Ross ante la enfermedad terminal: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Al igual que los pacientes, pueden pasar de una a otra en el orden señalado, alterar ese orden o quedar anclados en alguna de ellas, sobre todo depresión y rabia.

La muerte de un ser próximo supone una muerte "parcial" en la que permanece una amputación que obliga a una reestructuración de la propia vida. Lo habitual es que esta reorganización de "lo que queda" se produzca en meses o, raramente, en años. La vida continúa pero ha quedado una huella y una cicatriz, y ante situaciones más o menos parecidas, se reagudiza.

La muerte de una persona próxima puede repercutir en lo afectivo, en lo económico y en lo material; en la ocupación del tiempo físico, del espacio. Las personas dependientes, en actitudes simbióticas o parásitas del otro, van a adaptarse peor y pueden hacer duelos complicados.

En su inadecuación, la familia puede provocar durante la enfermedad terminal una "conspiración del silencio" que rodea a alguien que se está muriendo: familiares, amigos y hasta profesionales se sienten obligados a "protegerlos" de la verdad, no dándoles opción a hablar, preguntar, explicar y aclarar. En lugar de ayudar a la persona a hacer el trance más llevadero, lo hace más difícil, sólo, aislado y sin apoyo. No permiten al moribundo expresar sus temores, angustias y deseos.

En la fase de ira no es raro que se proyecte ésta hacia médicos, enfermeros e instituciones, haciendo muy difícil la relación con ellos. Hay que entenderlo y no responder en espejo. Hay familiares que culpabilizan al propio moribundo, le dicen que no se muera, no me hagas esto, no puedo vivir sin ti, no te puedes morir; "no perdonarle" que el otro se muera y dejarle con problemas. Esa ira que vuelca irracionalmente sobre el propio enfermo "por dejarle solo", "por hacerle esto...", carga de culpa al enfermo, agrava su periodo de depresión y no le permite atravesar esta época y llegar serenamente a la de aceptación. La ira, como decimos, la descargará también en la sociedad que ve hostil, a veces llegando a las agresiones verbales o físicas, demandas judiciales, etc. Esto ocurre más cuando son muertes en personas jóvenes.

A veces se preocupan mucho de los aspectos materiales, prácticos y económicos como una forma de aturdirse, o de no pensar en lo que realmente les angustia. Puede sorprender a las personas que le rodean y nunca se les debe juzgar por ello.

En su fase depresiva se repetirán pensamientos de culpa del tipo de: "tendríamos que haber ido al médico antes..., tendríamos que haber hecho tal o cual cosa el día que murió".

Cuando la enfermedad es muy prolongada puede desearse la muerte como un alivio para el propio paciente, pero cargado de culpa. Después de la muerte, las depresiones reactivas entre los familiares son frecuentes. Cualquier conducta que después del fallecimiento se ve gratificante, se vive con culpa; incluso las relaciones sexuales con el cónyuge.

A veces la negación de la muerte es tal que se demandan maniobras de supuesta reanimación sobre el propio cadáver.

La asistencia psicológica a la familia debe hacerse antes, durante y después de la enfermedad. El psicólogo debe tener una actitud fluida con el paciente y su familia, captar las relaciones entre ellos, la dinámica interna y evitar los malentendidos. Se ha de preguntar y escuchar lo que ayuda a descargar temores, problemas y tensiones.

No se deben juzgar ni proyectar nuestros propios criterios acerca de lo que es adecuado o no, sobre lo que vemos en los familiares. Debemos tener una actitud neutra y acogedora, sin juicios de valor ni culpabilizadores.

Durante la enfermedad que puede ser prolongada, debemos apoyar al cuidador, familiar que está cuidando, para que se distraiga y procurar hacerlo delante del enfermo para así desculpabilizarle y permitirle su recuperación física y psíquica.

Pueden aparecer, pero no son muy frecuentes reacciones inadecuadas en las familias en forma de agitación psicomotriz o de tempestad de movimientos, como las formas primitivas de sobrecogimiento o de huida, agitación o inmovilización. Son más frecuentes las reacciones ansiosas o depresivas y pueden durar meses.

El hecho de que el enfermo terminal sea joven o de edad avanzada influye en las reacciones de la familia; también que la muerte se produzca tras una enfermedad aguda, algún accidente, que sea muerte natural o suicidio.

Así como la autora Elizabeth Kübler-Ross, aquellos estudiosos que se han especializado en la temática de los duelos, tales como Bolwby (1960), Murray Parkes (1970), Weiss (1973) y Sanders (1979), han hablado de distintas fases en el proceso del duelo. Casi todos los investigadores sobre los procesos del duelo tienen la visión de que existen “tareas” y “fases” de un duelo como común denominador. Más allá de las diferencias entre dichos autores, podemos encontrar una serie de fases y etapas sucesivas en un duelo normal.

En general existen acuerdos sobre la existencia de tres a cuatro fases en el proceso de duelo. La primera fase, según Worden (1997), ha sido conceptualizada como de “shock”, (insensibilidad o anestesia emocional).

La segunda fase ha sido conceptualizada por John Bolwby (1980/81) como de “protesta o rabia por la pérdida”, presente tanto en seres humanos, como en animales de distintas

especies. Se la ha llamado también fase de “anhelo” (Parkes, 1970), ya que en ella se anhela que la persona perdida vuelva y se tiende a negar la permanencia de la pérdida.

La tercera fase, de “desesperación y/o desorganización”, surge al enfrentar la ausencia irreversible del ser amado, considerada en general como fase aguda del duelo por el tipo de reacciones emocionales que despierta. Ésta antecede a la cuarta fase, de “reorganización de la conducta”, que sucede luego de un periodo largo de adaptación y recuperación frente a la pérdida del ser amado.

La primera fase, de “anestesia o insensibilización de los sentimientos” – llamada, debido a ello, fase de “shock” –, implica una negación de la realidad de la muerte, lo que suele suceder en mayor medida cuando la muerte es inesperada e imprevista:

La persona no siente, está como congelada por dentro, actúa como un robot, en forma automática. Sufre de anestesia emocional, que es una forma de negación, un mecanismo de defensa que cumple el propósito de suspender o anular lo que ocurre, por demasiado doloroso, que “cancela” temporalmente el evento para poder seguir viviendo.

Algunos autores que trabajan con asesoramiento psicológico en terapias de elaboración de duelos (Isa Fonegra de Jaramillo en Colombia, William Worden en los Estados Unidos, entre otros) postulan que el ver a la persona muerta, así como el hecho de asistir a los funerales – como ritual de despedida del fallecido –, el oír hablar de cómo ocurrió la muerte del ser amado y la posibilidad de dialogar con otros sobre ello, el compartir con los seres queridos que están vivos aquellos momentos particulares de la relación con el fallecido, de su enfermedad y de su muerte son todos factores que ayudan a salir del estado de shock inicial de la primera fase del duelo.

Para Isa Jaramillo “reforzar la anestesia emocional con tranquilizantes o antidepresivos bloquea la sana y natural capacidad para reaccionar; o esconderle la verdad a la persona definitivamente no ayudan para nada”.

Desde el punto de vista de William Worden, la primera fase del duelo corresponde a “un periodo de insensibilidad que se produce en los momentos cercanos a la pérdida”. Luego la persona pasa a la fase de “anhelo” en la que se anhela que la persona perdida vuelva y se tiende a negar la permanencia de la pérdida. La rabia, según Parkes (1970), juega un importante papel en esta fase.

Weiss en su artículo “*Loss and recovery*” (1993) cita a John Bolwby y alude a la primera fase del duelo como de “protesta y anhelo”:

“El esfuerzo está dedicado a negar la pérdida, aunque haya conciencia de que eso es imposible. En esta fase el individuo está agitado y con miedo, oprimido con intenso dolor y sujeto a una ansiedad que puede llegar al pánico. [...] el dolor y el pánico se ven aumentados por el aumento de la conciencia de que la búsqueda es en vano. Este fenómeno puede ser comprendido como resultado de un surgimiento masivo de sentimientos y conductas de apego, resultantes en una compulsión de búsqueda del objeto perdido.”

En dicha fase existe una búsqueda del objeto perdido que se torna frustrante, debido a la sensación – que va en aumento día a día – de que la búsqueda es en vano, ya que la persona que falleció no está más como presencia cotidiana. Por ello, la compulsión de búsqueda se transforma en una convicción emocional de que el objeto perdido no podrá ser encontrado en la realidad externa. Con el paso del tiempo, el familiar irá reconociendo que el objeto perdido sólo podrá ser hallado en el interior de sí mismo, en aquellas representaciones construidas en el vínculo que existió entre él y el ser querido fallecido. Por ello, la “fase depresiva de dolor y de retirada del mundo” (Bolwby, 1980) sigue a la de anhelo de retorno y búsqueda desesperada del ser amado ante la irreparable pérdida del mismo.

La fase final – en la que coinciden casi todos los autores – es la de “adaptación o reorganización”, donde el individuo tiene a su disposición mayor energía para establecer un nuevo modo de vida y nuevas relaciones, donde siente mayores sensaciones de placer y está en proceso de búsqueda de nuevos objetivos en su vida. Esta fase se establece una vez que

el dolor más intenso por la pérdida del ser querido se transformó en una nueva calidad de energía que el sujeto tiene a su disposición.

Para Robert Weiss “existen tres procesos en el movimiento de recuperación del duelo que implican una aceptación cognitiva, una aceptación emocional y un cambio en la identidad a partir del trabajo del duelo”.

La “aceptación cognitiva” es aquella en la cual los individuos que están en camino de una buena recuperación aparecen desarrollando una compensación satisfactoria de las causas de la pérdida. La validez objetiva del suceso es menos importante que la validez subjetiva. Parece que hay individuos en quienes las fórmulas de la religión- tales como las de la frase: “fue una forma del misterio divino”- surgen para dar cuenta de la pérdida; aunque esto se da en menor medida que las situaciones donde el apoyo de amigos y familiares es lo que más cuenta para aceptar las explicaciones.

La “aceptación emocional” requiere que el que está de duelo logre neutralizar los recuerdos y asociaciones para que éstos no lo paralicen en su funcionamiento. Este proceso de neutralización requiere un monto variable de tiempo y suele reactualizarse en los momentos de aniversarios, cumpleaños, vacaciones, fiestas familiares, fiestas de navidad y de fin de año, oportunidades en las que se constata que el dolor por la pérdida del ser querido no ha terminado del todo.

Para William Worden, en cambio, las fases implican una cierta pasividad, algo que la persona que está en duelo atraviesa. Las tareas, por otra parte, son más acordes con el concepto de Freud del “trabajo de duelo” e implican que la persona ha de ser activa y puede hacer algo. Además, este enfoque contempla las influencias en el duelo que provienen de intervenciones del exterior. En otras palabras, el concepto de fases es como algo que hay que pasar, mientras que el enfoque de las tareas da a la persona cierta sensación de fuerza y la esperanza de que puede hacer algo de forma activa. Elaborar un duelo es algo que lleva tiempo; la frase de que “el tiempo todo lo cura” es cierta. También es cierto que el duelo crea tareas que se deben cumplir y aunque esto sea desbordante para la persona en la agonía

del duelo agudo también puede, con la ayuda de un asesor, ofrecer la esperanza de que se puede hacer algo y de que hay un punto final: un antídoto poderoso para los sentimientos de impotencia que experimentan las personas en duelo.

Ante los duelos, es importante considerar los mecanismos de afrontamiento con los que cuenta quien ha sufrido una pérdida, a fin de evitar cualquier tipo de desarrollo de duelo complicado o patológico. Si el duelo se reprime o se oculta tras una fachada de fortaleza, bajo patrones de adicción al trabajo, al consumo de drogas o al de alcohol se estaría adormeciendo de esta manera las sensaciones de dolor, de sufrimiento y de vacío por la pérdida del ser querido. A corto o largo plazo esto suele generar síntomas físicos, enfermedades psicosomáticas, trastornos de la conducta, depresión o duelo crónico.

El tiempo que dura un “duelo normal” depende de la persona y por supuesto de las circunstancias de la pérdida y el tipo de vínculo que le unía a esa persona. Tradicionalmente un duelo normal puede durar alrededor de un año, pero existen estudios que confirman que muchas personas nunca completan este trabajo de duelo y así siguen presentando reacciones y conductas propias del mismo durante toda su vida (pierden la ilusión por diversas actividades o presentan un ánimo deprimido de una forma continuada).

Estamos hablando de las desviaciones de lo normal, es decir, de cuando el duelo puede asociarse a trastornos psicológicos o somáticos, hasta el punto de ser considerado patológico. Se han descrito seis tipos de duelos patológicos:

- **Duelo retardado:** Aunque reúne las características de un duelo normal, no se inicia hasta dos o tres semanas, incluso hasta varios meses tras la pérdida del ser querido.
- **Duelo ausente:** La reacción ante la pérdida no aparece, la persona actúa como si no hubiera pasado nada. Es bastante común en los niños que pierden a una figura materna o paterna, habitualmente por una serie de mecanismos de defensa y de evitación propios de la infancia.

- ***Duelo crónico:*** Aquí la persona se queda en la fase aguda del duelo y muestra durante años síntomas de ansiedad, depresión y preocupación constante por la figura del fallecido.
- ***Duelo no resuelto:*** No llega a ser crónico, pero la duración de la fase de incredulidad y posteriormente pena o reacción emocional aguda, dura demasiado y parece no llegar a la última etapa de aceptación, de acostumbrarse a la pérdida.
- ***Duelo inhibido:*** Aquí el individuo es incapaz de expresar su pesar, de llorar o de mostrarse vulnerable porque existen limitaciones en su personalidad para expresar los sentimientos por razón de cultura o educación.
- ***Duelo distorsionado:*** En él aparecen fenómenos poco usuales o atípicos en la expresión emocional e intelectual de la persona (depresión grave, trastornos somáticos, intelectuales, de memoria, de concentración, de pánico, ansiedad, etc.).

El duelo no resuelto oculta la falta de elaboración de la pérdida del ser querido y las emociones que dicha pérdida han provocado. Un duelo “patológico” o “no resuelto” está determinado por la cronicidad en el tiempo y por la compartimentalización del mismo. Este proceso consume mucha energía psíquica y corporal, ya que la misma es usada para negar tanto la existencia de la pérdida del ser querido como la de los sentimientos dolorosos y subyacentes. Para Robert Weiss, “el dolor y la pérdida son imposibles de evitar, pero sí se puede evitar un daño permanente”.

Desde el punto de vista de la psicología de la salud es importante tener en cuenta que todo duelo bien elaborado debe llegar a su fin y las heridas mentales y emocionales deben cicatrizar.

Según Isa Jaramillo: la reorganización es el resultado final esperado y alcanzable, cuando tomamos en nuestras propias manos los pedazos de vida resquebrajada, lloramos sobre ellos y aceptamos la pena para después, con viejos recursos y con lo aprendido en esta

dolorosa experiencia, emprender la tarea de reconstruir nuestro mundo roto, de llenarlo con otros significados y con un para qué diferente al que tenía antes de la muerte de esa persona amada [...]

La etapa final de un duelo es de reacomodación y adaptación, e implica poder recordar a la persona amada como ausente, pudiéndola evocar sin tanto dolor y sin emociones poderosas, sino con cariño y nostalgia; sin que el recuerdo sea tan fuerte como para desequilibrar al individuo por la intensidad de sus sentimientos y pensamientos en torno al ser querido fallecido.

Un “duelo normal” consiste para el doliente en poder aceptar la pérdida del ser amado, atravesar la crisis vital en la que dicha pérdida lo puso, salir revitalizado de la misma y asumir una identidad personal con aspectos nuevos o renovados de sí mismo. Las conductas de afrontamiento posibilitan atravesar el duelo de manera positiva y deben ser tenidas en cuenta, ya que le permiten al familiar que sufrió la pérdida no desarrollar síntomas ni enfermedades que puedan llevarlo a la muerte, al suicidio, a un accidente o a algún tipo de adicción.

El cambio en la identidad personal implica que la persona que está en duelo sea capaz de desarrollar una nueva imagen de sí mismo, en la cual la conexión con la figura de apego fallecida sea vista como algo del pasado y ya no del presente. El poder afrontar la pérdida y atravesarla de manera positiva genera mayor confianza en el doliente, en sus posibilidades reales para salir adelante frente al dolor, desarrollando aspectos y mecanismos nuevos en sí mismo y creando lazos sociales o recreando antiguos. La búsqueda y encuentro de actividades nuevas a realizar con otros le permitirán vivir de manera diferente, sintiendo de nuevo que cuenta con mayor energía, vitalidad y sensaciones placenteras.



CAPÍTULO 4



CAPÍTULO 4: INTERVENCIÓN DEL PSICÓLOGO CLÍNICO AL PACIENTE TERMINAL CON CÁNCER PULMONAR

4. 1 EL PAPEL DEL PSICÓLOGO EN CUIDADOS PALIATIVOS

El hecho de morir es, sin duda, uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto psicológico. En éste emergen un intenso flujo de emociones y sentimientos, tanto en el enfermo como en la familia, que por su dificultad en el manejo puede provocar una desestructuración emocional en ambos.

La manera en que una persona hará frente a la muerte y elaborará sus propias emociones dependerá de la interacción de distintos factores, como son: el tipo y el proceso de enfermedad, recursos personales, familiares y sociales de que disponga, su personalidad y las estrategias que haya puesto en marcha ante otras situaciones difíciles.

Basándonos en el modelo de (Lazarus y Folkman, 1969) el estrés psicológico se produce cuando el individuo percibe como amenazante cualquier elemento del medio y evalúa que los recursos que posee son insuficientes para hacerle frente. Si por el contrario, ante una sensación de amenaza percibe que tiene los suficientes recursos (personales, familiares y sociales) realizará un afrontamiento adecuado.

De la misma manera (Chapman y Gravin, 1993) definen el sufrimiento como "un complejo estado afectivo, cognitivo y conductual negativo caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza".

De aquí podemos deducir que es la ruptura del equilibrio entre la percepción de la amenaza y la evaluación de la carencia de recursos lo que produce estrés psicológico y éste es el que conduce al sufrimiento del paciente y la familia, dando lugar a respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que pueden llegar a convertirse en desadaptativas.

La función del psicólogo, por tanto, será complementar y optimizar el objetivo primordial del equipo de cuidados paliativos, es decir, la consecución del bienestar para el enfermo y la familia favoreciendo, en este caso, la adaptación psicológica al proceso de la enfermedad y la muerte.

4. 2 EL CUIDADO PALIATIVO EN EL ENFERMO TERMINAL

Durante los últimos años se ha dado un gran avance en lo que respecta a las técnicas obstétricas y en general a todo aquello que compete al nacimiento de un ser; sin embargo, ha sucedido totalmente lo contrario en lo concerniente a la situación de inminencia de la muerte respecto a los enfermos terminales, notándose una actitud de deslinde de responsabilidades por parte de los médicos hacia los familiares, enfermeras y rara vez, psicólogos, para que sean éstos quienes encaminen la totalidad de los esfuerzos que se centran alrededor de los pacientes y que contribuyan a hacer menos traumático ese trance.

El posible miedo a verse confrontado ante su finitud favorece la ruptura de relaciones entre los moribundos y quienes los rodean.

¿Qué se puede decir?, ¿qué se debe hacer? Son cuestiones sobre las que no se nos enseña nada en nuestros centros de enseñanza ni se nos orienta para poder brindar al menos un poco de ayuda a quienes por cualquier circunstancia se hallan involucrados en una situación de esa clase.

Para comenzar a tratar al paciente terminal lo primero que hay que tener en cuenta es lo que se entiende por paciente terminal, según la O.M.S., *“paciente terminal es aquél que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior a seis meses)”*.

Los enfermos terminales requieren por tanto unos cuidados muy continuos para esa sintomatología cambiante que no serán cuidados “intensivos”, sino cuidados muy intensos,

aplicados en un entorno multidisciplinar, bajo la filosofía de los cuidados paliativos, que se basa en una concepción global, activa e integral de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, no sólo controlando el dolor y otros síntomas molestos, sino también el sufrimiento, para conseguir que estos enfermos vivan con plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte.

La O.M.S. define los cuidados paliativos, C.P., como el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. En éste sentido se definen los objetivos de los C.P. basados en los principios éticos de la práctica médica: curar, aliviar y consolar.

Históricamente y desde los años 70 del siglo XX, se viene asistiendo a una importante progresión en recursos y en la delimitación de su uso razonable. Definido claramente el concepto de enfermo terminal y de la integración del manejo de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que aquél requiere, corresponde a la ética médica delimitar los cuidados mínimos.

Conceptos como encarnizamiento terapéutico, tratamiento inútil y futilidad terapéutica han sido igualmente delimitados para evitar incurrir en una praxis inadecuada siempre que esté bien, e individualmente, clasificado el enfermo como terminal. Para poder acometer los, afortunadamente, bien definidos derechos del enfermo terminal, procede un análisis de los recursos de que se dispone y de la demanda presente y potencial de ellos, claramente insuficientes.

Para hablar de paliativo tenemos que hablar de su antecesor que es la palabra inglesa “hospice” (hospicio en castellano). Los hospices medievales no sólo tenían personas moribundas, sino que había también peregrinos, forasteros o caminantes que necesitaban cubrir alguna necesidad fundamental para poder continuar, aunque algunos de ellos murieran en estos hospices, precursores de los modernos. Jeanne Garnier a mediados del

siglo XIX utiliza la palabra “hospices” para denominar al cuidado de pacientes moribundos y funda las “Damas del Calvario” en 1842 en LYON. Después fundan las hermanas irlandesas de la caridad el “Our Lady’s Hospice” en Dublín y en 1905 se pone en marcha el “St. Joseph’s Hospice” de Londres, pero es Cicely Saunders, en 1967, quien funda el “St. Christopher’s Hospice” dando lugar al “movimiento Hospice” y siendo hoy en día referencia obligada dentro del campo de los cuidados paliativos con su enfoque holístico. A partir de esa fecha se han construido cerca de treinta hospederías más en el Reino Unido, así como en los Estados Unidos y Canadá, en los cuales se puede hablar de aproximadamente dos mil centros.

El marco conceptual a partir del cual se rigen estos centros hace hincapié en el hecho de que la muerte está rodeada de aspectos que la hacen temible, tales como la soledad, el miedo y el dolor. Sin embargo, la muerte no debe ser sólo un acontecimiento destructor, sino que en la muerte puede existir una activa realización en la aceptación de esta.

En las hospederías la muerte no se considera como una derrota, sino como una realidad tan natural como la vida. La muerte también es una experiencia valiosa para quien la experimenta y para quien está con un moribundo.

Ante todo, el hospicio es considerado como un hogar, en la medida de lo posible. Todo enfermo terminal busca morir en su casa y no en el ambiente aislado e indiferente del hospital, en el cual se le concibe como el “hombre-objeto-dañado”; incluso se les permite usar su propia ropa, que decoren el cuarto a su gusto y tener mascotas. El trato es por su propio nombre y personal, sin horarios de visita y sin restricción de familiares y amigos.

El ingreso es por el propio gusto del paciente y se pretende que de preferencia permanezca en su propia casa con asesoría y cuidados del personal de la hospedería. Se le proporcionan cuidados al enfermo de varios tipos: físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Se les habla francamente y siempre con la verdad: se ayuda a que el enfermo supere el miedo, la soledad y la inseguridad; se les estrechan las manos, se les escucha y atiende, se les acompaña y se les hace saber que no están solos. Por ejemplo, la Dra. Kübler-Ross relata

como una enferma terminal que había sido abandonada por su familia, al sentir que la Dra. Ross le tomaba las manos exclamó: “tengo la esperanza de que cuando mis manos se vayan quedando frías, tendré unas manos calientes como las tuyas, que me las tomen”.

La incertidumbre de la muerte se incrementa por el desamparo y la soledad, por eso la comunicación debe ser fundamental y se trata de que se dé una integración familiar para ayudar a superar el trance tanto para los pacientes como para sus allegados, de lo que se trata es de formar una comunidad.

En cuanto al apoyo espiritual, muchas veces la presencia del sacerdote (de la religión que el paciente profese) comunica solidaridad y esperanza. Ante el miedo al futuro, muchos pacientes no pueden morir en el sinsentido.

Finalmente, respecto al costo de ingreso en estos centros, se mantienen por donativos y en el caso de que algún paciente pueda pagar, su contribución es aceptada como ayuda a quienes no puedan hacerlo. El personal es entrenado y capacitado constantemente, requiriéndose de ellos firmeza, alta capacidad de relacionarse y sobretodo capacidad de comprender al otro y a sí mismos.

La Organización Mundial de la Salud (O.M.S.), declara que los objetivos de los cuidados paliativos son:

- Alivio del dolor y otros síntomas.
- No alargar, ni acortar la vida.
- Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
- Reafirmar la importancia de la vida.
- Considerar la muerte como algo normal.
- Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
- Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y en el duelo.

Estos objetivos llegarán a conseguirse siempre que se actúe con:

- Una comunicación eficaz.
- Control de los síntomas.
- Apoyo a la familia.

No sólo los pacientes afectados de cáncer en situación terminal pueden beneficiarse de estos cuidados, sino también otras patologías como:

- Patologías no neoplásicas, como las crónicas, progresivas e infecciosas:

- V.I.H. en fase final.
- Insuficiencia respiratoria crónica.
- Insuficiencia cardiaca en fase terminal.
- Cirrosis hepática.
- Insuficiencia renal crónica.

- Patologías neurológicas degenerativas como:

- La esclerosis lateral amiotrófica.
- Esclerosis en placas.
- Demencias.

Este conjunto de enfermos presenta sintomatología física avanzada y alteraciones psicológicas y sociales que precisan apoyo espiritual. El equipo de cuidados paliativos tiene que estar preparado para asistir, entender, acompañar y ayudar a cualquier ser humano en los difíciles momentos en los que se convierte en un paciente terminal y todo el proceso que sigue hasta la muerte. El sufrimiento que este proceso conlleva, no es un síntoma ni un diagnóstico, sino una experiencia humana tremendamente compleja, que siempre necesita de los profesionales de enfermería, no sólo para el control de los síntomas (administrando tratamiento médico), sino también para poder verbalizar las múltiples preocupaciones o miedos que tiene (al hablarlas y sacarlas fuera, inician ya su mejoría).

Uno de los mayores problemas de los pacientes es que los que les rodean, no les escuchan ni comparten con ellos sus preocupaciones. Es imprescindible el abordar las necesidades

del paciente desde un punto de vista no sólo integral, sino considerando al paciente único, es decir, individualizando el tratamiento para obtener el mayor bienestar y confort. Todo esto requiere humanización, empatía y dedicación. Los cuidados de enfermería deben ser realizados a través de una atención donde estén perfectamente intrincadas la labor hospitalaria como la labor domiciliaria para que el paciente pueda disfrutar en su entorno, fuera del encorsetamiento administrativo y deshumanización hospitalaria. En este entorno es el psicólogo y el profesional de enfermería quienes más tiempo permanecen cuidando al paciente y a la familia y por lo tanto quienes más conocen y pueden aportar datos para su mejor control sintomatológico y atención psicológica.

Elizabeth Kübler-Ross ha dedicado gran parte de su tiempo al estudio de la psicología del moribundo (sobre todo el enfermo de cáncer), utilizando las técnicas de la entrevista. De esta manera ha podido describir algunas etapas características en todo el proceso que corresponde a la agonía y la muerte. Retomando las palabras del Dr. Luis Miguel Gutiérrez Robledo (Muñoz García A., 1993):

“No se trata ya de huir, sino de sentarse. No se trata de hablar, sino de escuchar. No se trata de actuar obligadamente, sino de ser. Estar ahí, simplemente, en tanto que el hombre o mujer, aún cuando no sea necesaria ninguna acción técnica. Guardar silencio y comunicar, aún brevemente a través de la palabra, las actitudes, la mirada o el simple contacto de las manos. Saber escuchar el lenguaje del moribundo; un idioma que nos es extraño y que es necesario aprender a descifrar comprendiendo el sentido oculto de las frases y de los silencios. Saber responder con franqueza a las preguntas, pero a la vez sin destruir la esperanza, tratando de percibir qué es lo que el paciente puede escuchar y qué es lo que el paciente quiere oír”.

Más recientemente, Cicely Saunders en Kent, o Renee Sebag-Lanoe en París, indican que siempre hay más que hacer cuando “ya no puede hacerse más”, favoreciendo que el médico redescubra en el diálogo con el paciente, que puede curar a veces, aliviar frecuentemente y consolar siempre.

Una consideración más se añade a las anteriores y es la referente al dolor. En el dolor no sólo se conforma una parte física, sino que también se presentan elementos mentales, espirituales y sociales, los cuales juntos integran un “dolor total”, imaginemos la angustia y el dolor de una persona con padecimientos crónicos y que además se preocupa por el destino de su familia y de su alma al saberse próximo a morir.

La comunicación es extremadamente importante, no obstante, la llamada “conspiración del silencio” que se practica para “proteger” al paciente manteniendo las pláticas a niveles superficiales sólo ocasionan un falso optimismo (claro que hay que respetar a los pacientes que no deseen discutir su situación con el médico o el psicólogo).

Todo lo anterior atañe ciertas dificultades que surgen de la confrontación con la muerte de los pacientes; por ejemplo, el reconocer el momento en que el enfermo traspone el umbral que lo lleva a la fase terminal (la duda, la negación y los sentimientos de culpa pueden aparecernos en estas circunstancias); otro problema es el enfrentar la realidad de la muerte inminente, lo cual genera angustia y es un momento difícil, hay que evitar en la medida de lo posible que cada quien viva a solas su propio miedo. Como lo refiere Philippe Aries (1975):

“Los hombres, o bien tratan de ocultarse de ella (de la muerte), como quien se pone a salvo del embate de una bestia feroz en libertad, o bien le hacen frente, pero se ven reducidos a sus propias fuerzas, a su sólo valor, en un enfrentamiento silencioso y sin auxilio de una sociedad que ha decidido de una vez por todas que la muerte no es de su incumbencia”.

Otra dificultad es la que hace referencia a la interpretación de los deseos del moribundo (la eutanasia como grito de auxilio); y finalmente, el duelo; tanto la resolución del propio duelo, como el acompañamiento de los familiares del fallecido, no debe ser reprimido, sino vivido y resuelto como parte de un costo afectivo que se debe cubrir al involucrarnos en el contorno de un semejante que muere.

Todo lo cual, se debe resolver a través de la palabra y del apoyo de un equipo de salud al cuidado del enfermo terminal, favoreciendo la comunicación y recordando que los silencios, lejos de aligerar cargas, aplastan.

4. 3 LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

El equipo de cuidados paliativos que se ocupa y preocupa de enfermos graves se enfrenta con una realidad cotidiana difícil. Por un lado, es consciente de la importancia de acercarse al paciente, y por otro, es difícil encontrar el punto de equilibrio entre acercarse demasiado con el riesgo de sobreimplicarse y distanciarse en exceso, posición en la que la relación pierde eficacia y parte del sentido de la profesión sanitaria.

La incertidumbre, la soledad emocional, la ansiedad, el miedo y la depresión son los estados más frecuentes por los que atraviesan los pacientes graves y sus familias, encontrándose el psicólogo en una posición privilegiada para facilitar su apoyo.

Culturalmente se viene fomentando una actitud paternalista/maternalista ante el enfermo grave y ante la muerte, que no hace sino agravar la situación. Se producen una serie de situaciones en el encuentro interpersonal diario del equipo de cuidados paliativos con los enfermos y familiares que tienden a suscitar mucho agobio: desconocimiento del grado de información del paciente y demanda constante de ésta, sin saber hasta dónde puede llegar en la información, soporta las tensiones de los familiares: con frecuencia éstos exigen soluciones rápidas a los profesionales de enfermería en medio de una importante sobrecarga de trabajo, etc.

Uno de los afrontamientos más frecuentes ante estas situaciones es la evitación. Se tiende a evitar hablar del tema de la información, a desviar las preguntas a otros profesionales, a limitarse a atender en sus necesidades físicas, a marcar las distancias. Por ello, es preciso que se adquieran unos conocimientos y habilidades necesarias y suficientes acerca de cómo establecer una comunicación con los pacientes y sus familias.

Las tareas del cuidador implican identificar y hacer evidentes los recursos y potencialidades que tienen los enfermos para afrontar sus problemas, ayudándoles a que adquieran percepción de control sobre su situación. También resulta importante amortiguar el impacto psicológico; ayudar al paciente a descargar su angustia y canalizarla, entendiendo las distintas reacciones emocionales que se producen durante su proceso de adaptación; facilitar este proceso, de tal modo que pueda aceptar su nueva y difícil situación en su dimensión real; facilitar la toma de decisiones, son tareas encaminadas a disminuir el sufrimiento del moribundo y es parte insustituible para mantener una buena calidad en la asistencia.

El equipo de cuidados paliativos debe tener una serie de actitudes que además de emplearlas en el trabajo e interacciones cotidianas, sea capaz de transmitir las y enseñarlas a los pacientes y sus familiares. Estas actitudes son:

- **Empatía:** (ponerse en el lugar del paciente y/o su familia), detrás del comportamiento de cada persona siempre hay una razón, un miedo, una frustración, una dificultad, es importante ponerse en el lugar del enfermo, con ello se comprenderán sus sentimientos.

- **Escucha activa:** no sólo consiste en captar y comprender las palabras que se dicen, sino prestar atención a los sentimientos. Es escuchar a través del lenguaje verbal y no verbal (silencios, gestos, miradas, etc., dan pistas de determinados estados emocionales). La escucha activa implica no interrumpir, mirar a los ojos, tener actitud y postura de disponibilidad, sin sensación de tener prisa, sentarse al lado, dar señales de que se está escuchando, no juzgar ni hacer gestos de valoración, aunque las manifestaciones sean de irritabilidad o indiquen una crítica.

- **Evitar mentir:** la mentira inhibe la capacidad de adaptación del individuo y resta autoridad al profesional que la practica. La mentira aún con la buena intención de consolar, a largo plazo genera desconfianza.

- **Proporcionar esperanza:** sin horizontes, sin esperanza, no se puede vivir; entendiendo por ésta una expectativa de futuro positiva con relación a un deseo; al comienzo de la enfermedad se espera la curación o la mejoría; cuando el paciente entra en fase terminal, se le puede ayudar a percibir otro tipo de esperanza, la de desear bienestar y ayudar a reorganizar sus objetivos, más a corto plazo. Del mismo modo, es importante evitar las falsas esperanzas. Sentirse engañado puede sumir al enfermo en la soledad más profunda.

- **Facilitar la expresión de la emoción:** drenar emociones, cuando éstas son vivencialmente intensas es absolutamente necesario y terapéutico. Su represión conduce a la acumulación de tensión que aumenta innecesariamente el malestar emocional; la expresión en el clima adecuado, por el contrario, facilita la relajación.

- **Evitar mensajes impositivos:** tiene que..., debe de..., la imposición genera actitudes contrarias a las que se persiguen, es más útil sugerir.

- **Reforzar:** las sensaciones positivas son necesarias para contrarrestar las dificultades personales. Reconocer las buenas actuaciones, comprender las malas.

Las habilidades son:

- **Reflejar:** para dar muestras de que se ha entendido, (repetir escueta y claramente el mensaje).

- **Preguntas abiertas:** con ellas se demuestra interés, si las preguntas son cerradas, la persona con quien hablamos sólo tiene opción a escuchar, cerrándose así toda posibilidad de interacción.

- **Esperar:** es difícil hablar de temas de intimidad o de la integridad personal, es preciso dar tiempo.

- **Graduar la información negativa:** la emoción reduce la cantidad de procesamiento. La cantidad de estimulación negativa que un ser humano puede tolerar y la tensión que ella genera es limitada, por tanto, es conveniente que la información negativa, necesaria en algunas ocasiones, se gradúe de modo que la persona pueda ir asimilándola paulatinamente.

- **Mensajes cortos, lenguaje asequible:** en situaciones emocionales extremas, acompañar las malas noticias da recursos para ayudar a la adaptación.

- **Comunicación no verbal:** es necesaria la congruencia de nuestros mensajes verbales, con los no verbales.

- **Expresar sentimientos:** el contacto emocional facilita la comunicación. La expresión de sentimientos, de pesar por el malestar del paciente o de alegría por sus progresos, sin que ello suponga un desbordamiento emocional, potencia la sensación de confianza y de comprensión. La comunicación puede que, en ocasiones, resulte difícil, pero la incomunicación lo es mucho más. Esta comunicación la marcará el paciente siempre que él la quiera, los profesionales de enfermería necesitan tener los canales de comunicación abiertos, con actitud de disponibilidad, delicadeza, accesibilidad y respeto para conseguir la calidad en su actuación.

4. 4 TRATAMIENTO PSICOLÓGICO PARA EL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

Para ayudar al bienestar del enfermo terminal y su familia favoreciendo la adaptación psicológica ante el proceso de enfermedad y muerte, el psicólogo debe tener claros sus objetivos a seguir:

Primero: detectar y priorizar las necesidades del paciente, físicas, sociales, psicológicas y espirituales; sus miedos, a lo desconocido, al proceso de la enfermedad, al dolor físico, al deterioro, a la soledad, al abandono, al rechazo, a ser una carga...; sus preocupaciones, por las despedidas, separaciones...; sus pérdidas, de salud, de imagen corporal, de autonomía, de autoestima, de control sobre su vida, de rol, de amigos, de futuro, de proyectos, de ganas

de vivir...; que son percibidas por el paciente como una amenaza, para que pueda suprimirlas o reducirlas.

Igual se hará con las necesidades, preocupaciones y temores de la familia. Entre las preocupaciones y temores más frecuentes están: miedo a no ser capaz de cuidar al enfermo cuando se vaya deteriorando y no tener ayuda profesional cuando se necesite; preocupación porque sufra y muera con dolor; preocupación por ser responsable de que quizás no ha agotado todos los recursos para hacer frente a la enfermedad; miedo a no darse cuenta de que el enfermo se muere y encontrarse solo en ese momento; temor de que alguien le descubra el diagnóstico y/o pronóstico al paciente, pensando que éste no va a poder hacerle frente; temor a haber tomado la decisión equivocada de tener al enfermo en casa; preocupación de no saber qué hacer cuando el enfermo haya muerto; miedo a tener que sacar a una familia adelante y a un futuro lleno de soledad; y preocupación por el tiempo que les queda de vivir juntos. (Copperman, 1983).

Segundo: evaluar y potenciar los recursos del paciente y de la familia, y en el caso de que no existieran, implementarlos con las estrategias específicas necesarias con el fin de un adecuado manejo de sus emociones, pensamientos y conductas, para reducir o suprimir la sensación de impotencia y aumentar la percepción de control sobre su realidad.

¿Cuáles son las respuestas más comunes en el enfermo y la familia en las que se tendrá que intervenir?

Unas son consecuencia del estrés, como la ansiedad, la depresión, la hostilidad y la claudicación emocional (en la familia). Estas respuestas pueden ser adaptativas y lógicas en un primer momento debido a la estimulación aversiva; sin embargo, si se mantienen en el tiempo y en intensidad, cronificándose, se pueden convertir en desadaptativas. Nos podemos encontrar además con un déficit de comunicación entre enfermo y familia y/o conspiración del silencio. También habrá que tener en cuenta el dolor intenso que padece el cuidador primario y la familia por la muerte de un ser querido y que va a dar lugar a una serie de respuestas emocionales (duelo).

Todo ello se va a manifestar en tres dimensiones:

Cognitiva: pensamientos irracionales reiterativos de culpa, indefensión, desesperanza; distorsiones cognitivas; disminución de la autoestima; evitación cognitiva (negación).

Fisiológica: hiperventilación, tensión muscular, dolores psicósomáticos e insomnio, entre las más frecuentes.

Motora: llanto, irritabilidad, comportamientos hostiles, aislamiento, inhibición, sobreprotección (en la familia), conductas de evitación, hiperactividad (en la familia).

Un primer instrumento terapéutico que puede resultar idóneo para conseguir nuestros objetivos es el “counselling” (Arranz y Bayés, 1996), herramienta que vuelve más eficaz la comunicación con el paciente ayudándole en la toma de decisiones y facilitando la expresión de temores y los cambios de comportamiento. Es por tanto, un medio y no un fin en sí mismo. Esta herramienta, al utilizar la pregunta y no la aseveración, consigue que el sujeto se dé respuestas a sí mismo provocando cambios más estables tanto a nivel cognitivo como conductual. En definitiva, el “counselling” es el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de preguntas, de modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para él y para su salud (Barreto, Arranz y Molero, 1997).

Es aquí donde tendremos que poner en práctica la serie de habilidades básicas de comunicación que se mencionaron antes, entre las que destacan: empatía, escucha activa, preguntar (no presuponer), permitir la expresión de emociones, evitar frases que no consuelan y evitar falsas expectativas sin dejar de dar paso a la esperanza.

Estas habilidades constituyen el soporte de la estrategia de trabajo que se desarrollará de la siguiente manera:

- a) Dando información.
- b) Aprovechando al máximo los recursos del paciente y su familia.

c) Usando técnicas cognitivo conductuales:

- Entrenamiento en reestructuración cognitiva.
- Detección de pensamientos.
- Autoinstrucciones.
- Resolución de problemas.
- Entrenamiento en relajación, distracción y visualización.
- Planificación de actividades gratificantes.
- Habilidades sociales: comunicación asertiva.
- Control estimular.
- Refuerzo de conductas adaptativas y extinción de conductas desadaptativas.

Al disponer de varias técnicas eficaces, sería importante que los pacientes eligieran el método que más se adapte a sus preferencias personales con el fin de obtener la máxima eficacia terapéutica.

El psicólogo, como el resto de los profesionales que integran el equipo de cuidados paliativos (médico, enfermera, trabajadora social, voluntarios, auxiliares, asistentes espirituales, fisioterapeutas, etc.), debe tener presente que la atención al binomio enfermo/familia se debe llevar a cabo a través de la intervención conjunta y complementaria de todos ellos y en coordinación con los servicios oncológicos y de atención primaria (Sánchez Sobrino y Sastre Moyano, 1996).

4. 5 ACCIONES DEL PSICÓLOGO CLÍNICO ANTE LOS SÍNTOMAS NEUROPSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL

Los síntomas neuropsicológicos: confusión, ansiedad, insomnio y depresión, repercuten en la calidad de vida del paciente, tanto como los síntomas físicos y en algunos pacientes más que los físicos.

4. 5. 1 CONFUSIÓN

La confusión puede alterar simultáneamente consciencia, atención, percepción, pensamiento, memoria, psicomotilidad, ciclo vigilia – sueño y estado emocional (depresión,

ansiedad, etc.). Las causas pueden ser: tumores o metástasis cerebrales, enfermedades sistémicas (fracaso orgánico, infecciones, trastornos metabólicos), síndromes de abstinencia, fármacos (opioides, diuréticos, benzodiazepinas, psicótropos, anticolinérgicos, corticoesteroides, antibióticos).

4. 5. 2 ANSIEDAD

La ansiedad es un estado en el que el individuo experimenta sentimientos de inquietud con síntomas como: insomnio, sudor, náuseas, ataques de pánico, pobre concentración, irritabilidad, incapacidad para relajarse, variaciones no habituales en el humor e incapacidad para la distracción. Está producida por varios factores como: causas orgánicas (dolor, disnea, hipercalcemia), síntomas psicológicos (depresión, fobias), fármacos (corticoesteroides, neurolépticos, retirada de benzodiazepinas) y miedo al dolor, a la muerte, preocupaciones familiares, temor a la pérdida de la autonomía, a la incontinencia, a las pruebas diagnósticas, etc.

Los cuidados del psicólogo irán dirigidos a examinar con el paciente estrategias eficaces de afrontamiento, hablando con él y ayudándole a expresar sus sentimientos con una escucha activa. Hay que animarle a que haga preguntas que le ayuden a despejar sus dudas, permanecer a su lado, informarle siempre que lo precise y enseñarle estrategias de afrontamiento de la ansiedad como: técnicas de relajación pasiva, de pensamiento positivo, entre otras.

4. 5. 3 INSOMNIO

Es la dificultad para conciliar y mantener el sueño o el despertar precoz con sensación de sueño insuficiente o no reparador. Las causas pueden ser: inadecuado control de síntomas (dolor, disnea, vómitos, etc.), enfermedades orgánicas, síntomas psicológicos (ansiedad, depresión), factores ambientales, fármacos o miedo a fallecer mientras se duerme.

Las acciones del equipo de cuidados paliativos irán encaminadas a detectar y corregir los factores que influyen en la aparición del trastorno. El psicólogo deberá prestar apoyo psicológico al enfermo facilitando la expresión verbal y no verbal de sus sentimientos,

resolviendo dudas y afrontando miedos acerca del proceso de su enfermedad. Muchas veces las pesadillas pueden impedir el sueño, en este caso, debe fomentarse la expresión de los temores del paciente para que éste pueda tranquilizarse.

4. 5. 4 DEPRESIÓN

Es un trastorno de la afectividad. Las causas que producen trastornos depresivos en el enfermo terminal son: la enfermedad, las limitaciones que esta produce, el pobre control sintomático, el miedo a morir, metabólicas, endocrinas, farmacológicas, metástasis cerebrales, radioterapia holocraneal y síndromes paraneoplásicos. Los tipos de depresión que se pueden encontrar son: trastornos adaptativos con reacción depresiva, episodio depresivo mayor y trastorno depresivo orgánico. El problema más importante que tiene el paciente terminal con respecto a la depresión es que los profesionales no lo tienen en cuenta por considerar lógica la tristeza del paciente y entonces el síntoma no se trata.

Los parámetros a valorar en la depresión son:

- Humor depresivo durante más de dos semanas.
- Incapacidad de distracción.
- Alteraciones del sueño.
- Anorexia y pérdida de peso.
- No poder concentrarse ni tomar decisiones.
- Irritabilidad y sentimientos de culpa y/o apatía.
- Incapacidad para realizar la vida cotidiana que correspondería con su estado de salud.

En cuanto a las diferentes modalidades terapéuticas que se aplican en el control de síntomas depresivos hay tres tratamientos psicológicos que tienen mostrada su eficacia en la depresión. Estos son: la terapia de conducta, la terapia cognitiva y la terapia interpersonal.

La terapia de conducta presenta varias modalidades, siendo el programa denominado curso de afrontamiento para la depresión desarrollado por Lewinsohn y Gotlib (1995) la

modalidad de referencia. Este protocolo incluye la realización de actividades agradables, entrenamiento en habilidades sociales, estrategias de autocontrol, entrenamiento en solución de problemas y relación de pareja.

La terapia cognitiva es la terapia desarrollada por Beck (1991). La terapia cognitiva se conoce también y quizá más propiamente dicho como terapia cognitivo-conductual, al punto incluso de que, según se ha dicho, puede que sea su principio activo.

La terapia interpersonal (Klerman, 1984) se centra en cuatro áreas problemáticas: el duelo, las disputas interpersonales, la transición de rol y los déficits interpersonales. El duelo es la pena o tristeza por pérdidas de alguien o de algo valioso. Las disputas interpersonales se refieren, sobre todo, a los conflictos con personas del entorno cotidiano. La transición de rol en el cambio de un papel social a otro, debido a modificaciones de la edad, del contexto, del estatus social o de otras circunstancias. Cada cambio en este sentido puede suponer una situación potencial de desconcierto, de modo que pese más la pérdida de la posición anterior que la posible ventaja de la nueva. Finalmente, los déficits interpersonales tienen que ver con patrones disfuncionales en la relación con los otros.

Las actividades del psicólogo también irán dirigidas a hablar con el paciente con una escucha activa, fomentando la expresión verbal y no verbal de sus sentimientos. Hay que aceptar el llanto y no interrumpirlo, evitando paternalismo desde una relación de adulto a adulto. Intentar que el paciente identifique el problema que ha causado el trastorno. Evitar críticas negativas animándole al cuidado de su aspecto externo y examinar con la persona sus fuerzas y recursos para hacer frente a las crisis.

4. 6 ATENCION DEL PSICÓLOGO AL PACIENTE CON DOLOR

El dolor es uno de los temas más relevantes para el enfermo de cáncer. Aproximadamente un tercio de los pacientes de cáncer sufre dolores moderados o intensos en el estadio intermedio de la enfermedad y dos tercios como mínimo experimentan dolor en las fases terminales (Bonica, 1979). En el origen y sostenimiento del dolor suelen estar implicados aspectos fisiológicos, cognitivos, emocionales y conductuales. Es decir, que en la génesis y

mantenimiento de todo tipo de dolor los factores psicológicos juegan un papel muy destacado, lo que no implica la inexistencia de una causa orgánica que justifique las quejas del paciente (a no ser que se trate de un dolor psicógeno). Pero incluso en el caso de un dolor con causa orgánica los factores psicológicos son fundamentales.

La etiología del dolor del cáncer puede clasificarse en:

- a) Dolor agudo: provocado por las pruebas de evaluación del cáncer y los tratamientos.
- b) Dolor producido por el propio cáncer.
- c) Dolor crónico de origen no maligno.

Para evaluar correctamente el dolor debemos tener en cuenta los siguientes aspectos:

- a) Orgánicos o fisiológicos: (intensidad y características del dolor).
- b) Conductuales: actividades realizadas y hábitos que se ven interrumpidos o deteriorados por el dolor.
- c) Cognitivas: patrones de pensamiento y aspectos atencionales que sirven para aumentar o disminuir el impacto de los aspectos sensoriales en el dolor.
- d) Consecuencias: el impacto del dolor en el funcionamiento físico, interacción social, familiar, de pareja y síntomas afectivos concurrentes.

Las intervenciones psicológicas que se han utilizado con mayor frecuencia para el tratamiento del dolor, tanto agudo como crónico, han aplicado técnicas de hipnosis, relajación progresiva y “*biofeedback*”.

Se han llevado a cabo programas de condicionamiento operante que se han mostrado útiles para aumentar niveles de actividad motora y social del paciente, disminución de conductas de quejas y frecuencia de conducta cooperativa con el personal sanitario.

Por último, los programas que recientemente han adquirido mayor desarrollo son los cognitivo-conductuales, en especial, los programas de inoculación de estrés, que abordan la

modificación de aspectos sensoriales, motores, afectivos y cognitivos implicados en el dolor.

Tales intervenciones se componen de los siguientes elementos:

- Educación, información al paciente acerca de los aspectos sensoriales, motores, afectivos y cognitivos implicados en el dolor.
- Adquisición y consolidación de habilidades de afrontamiento como relajación y respiración controlada, entrenamiento en control de la atención, graduación de tareas y habilidades sociales y detección de pensamiento, resolución de problemas y control de diálogo interno.
- Ensayo y aplicación de las habilidades entrenadas.
- Entrenamiento en generalización y mantenimiento.

A la hora de diseñar las técnicas de intervención hay que tener presente la magnitud y características del dolor y los recursos o capacidades cognitivas que posee el paciente. En el dolor asociado al cáncer éstas técnicas han de aplicarse en combinación con las intervenciones farmacológicas, ya que en el caso de dolor continuo y/o de alta intensidad las técnicas de relajación o redirección de la atención no son aplicables.

4. 7 MEDIDAS DE APOYO PSICOLÓGICO ANTIDOLOR

4. 7. 1 DISTRACCIÓN

Se define como centrar la atención del paciente en estímulos diferentes a la sensación dolorosa. Es un tipo de protección sensorial, es decir, el paciente se protege a sí mismo de la sensación dolorosa aumentando otros inputs sensoriales: auditivos, visuales y táctiles-cinestésicos. De esta forma el dolor pasa a la periferia de la conciencia, pero cuando el estímulo cesa, la atención se centra de nuevo en el dolor.

Como beneficios de la distracción podemos resaltar que aumenta la tolerancia del paciente al dolor y la calidad de la sensación se hace más aceptable. Aumenta su autocontrol sobre el dolor y disminuye su intensidad.

Los inconvenientes son que el personal de atención médica puede dudar de la existencia o de la intensidad del dolor del paciente debido a que éste no tiene el aspecto de estar sufriendo y que cuando la distracción ha finalizado, aumenta la conciencia del dolor, el paciente está más fatigado y aumenta su irritabilidad, por lo que suele ser necesaria la administración de analgésicos por parte de enfermería, que le permitan descansar (no debemos ser reticentes a administrarlos tan sólo porque nos pareció hace un rato que el enfermo se encontraba bien y sin dolor).

4. 7. 2 RELAJACIÓN

Fisiológicamente, la respuesta de relajación es la opuesta a la respuesta de lucha o huida y consiste en un nivel normal de funcionamiento fisiológico o una disminución de la actividad del sistema nervioso autónomo. Las características fisiológicas de la respuesta de relajación son:

- Disminución del consumo de oxígeno.
- Disminución de la frecuencia respiratoria.
- Disminución de la frecuencia cardiaca.
- Disminución de la tensión muscular.
- Tensión arterial normal.
- Aumento de las ondas alfa.

Estas técnicas están incorporadas en programas muy diferentes, como reducción del estrés en personas con vida muy activa, ayuda a la disminución de peso en obesos, ayuda a desintoxicación en toxicómanos, reducción de náuseas y vómitos en pacientes sometidos a quimioterapia, tratamiento de la hipertensión, psicoprofilaxis del parto, tratamiento del dolor crónico no maligno, etc.

Los beneficios de la relajación están relacionados con la interacción entre dolor, tensión muscular y ansiedad. La persona con dolor, sobre todo al principio, va a presentar sentimientos de ansiedad, aprehensión y miedo, así como cierta tensión muscular para restringir movimientos e intentar proteger la zona adolorida. La relajación intenta

interrumpir este círculo vicioso relajando los músculos esqueléticos, además, mejora la sensación de autocontrol del paciente y disminuye su fatiga (una sesión de cinco a veinte minutos le proporciona mayor descanso que una hora de sueño). También distrae del dolor, puesto que las técnicas de relajación incluyen por norma general técnicas de visualización interna. Está demostrado que aumenta la eficacia de otras medidas terapéuticas, por ejemplo, los analgésicos se hacen más efectivos.

El problema que suele acompañar a la relajación es que el equipo de salud tiende a pensar que el dolor es psicógeno o que el paciente no tiene tanto dolor como dice, puesto que la relajación ha sido eficaz, denegándole posteriormente la administración de analgésicos. Además es sólo un tratamiento adjunto para el dolor, raramente la relajación sola es suficiente para tratar el dolor, aunque se ha demostrado que, por ejemplo, la relajación progresiva disminuye el dolor de la colitis ulcerosa.

Sin embargo, una vez que el dolor se ha hecho intenso es muy difícil lograr la relajación incluso para personas bien entrenadas, por ello, la relajación ayuda a prevenir las cefaleas migrañosas, pero puede que sea inútil cuando la cefalea ya se ha instaurado.

4. 7. 3 VISUALIZACIÓN

Consiste en el uso de la imaginación del paciente para desarrollar imágenes sensoriales que disminuyan la intensidad del dolor o que lo hagan más tolerable. A esta técnica se le denomina visualización terapéutica dirigida y consiste en que el paciente imagina de forma consciente algo sobre el dolor que le proporciona alivio, convirtiendo esta actividad en terapéutica y útil.

La visualización se ha utilizado para el tratamiento del acné, hipertensión, alcoholismo, artritis y en el de síntomas como depresión, ansiedad, náuseas y vómitos. También se ha mostrado efectiva en el tratamiento del dolor relacionado con el cáncer, lumbalgias y cefaleas.

La visualización dirigida aumenta la confianza del paciente y su capacidad de controlar la experiencia dolorosa. Además ayuda a otros métodos analgésicos, por ejemplo, está demostrado que el paciente que recibe un analgésico por vía intramuscular e imagina que siente calor en esta área presenta una vasodilatación local con una absorción más rápida y efectiva del mismo. En cualquier caso, la visualización dirigida disminuye la intensidad del dolor y cambia su calidad haciéndolo más soportable para el enfermo, incluso algunos pacientes han experimentado un alivio espectacular y duradero, aunque la eficacia es altamente imprevisible. Por supuesto, el uso de la visualización no sustituye otras medidas de alivio del dolor y no es efectiva en todos los pacientes con dolor. Se trata de un tratamiento adyuvante, no sustitutivo.

4. 7. 4 DISMINUCIÓN DE LOS ESTÍMULOS SENSORIALES EXTERNOS

La sobrecarga sensorial produce una potenciación del estímulo doloroso, el crear un ambiente tranquilo, sosegado y confortable es el objetivo de esta medida:

- Disminución de ruidos estrepitantes o intensidad de volumen.
- Iluminación tenue y en lo posible iluminación natural.
- Evitar discusiones acaloradas cerca del paciente.
- Control de visitas, un número excesivo sobrecarga el ambiente.
- Evitar los juegos de niños (suele ser irritable).
- La música lenta y relajada con poco volumen crea una situación de gran confort.

No se debe olvidar que la disminución de estímulos externos debe ser razonable, ya que de lo contrario podríamos producir un efecto contrario al deseado por falta de distracción. Se aconseja de todas formas hacer partícipe de ello al paciente para que él mismo determine qué es lo que le incomoda y qué le agrada, ya que en cualquier caso hay que evitar el "aislamiento social", muy habitual en individuos con una larga fase terminal.

4. 8 AFRONTAMIENTO EFICAZ DEL DOLOR

En general, se podría decir que una buena situación psíquica de aceptación del dolor ayuda en gran medida a paliarlo; por ello gran parte de la actividad de enfermería en la atención al paciente con dolor crónico será el ayudar al paciente a afrontar su situación.

Estas actividades son:

- Información.
- Disminución de la ansiedad.

La incertidumbre y el desconocimiento de lo que está pasando aumenta los grados de ansiedad a niveles que rozan el temor; es entonces cuando el derecho a la información se convierte en una necesidad. La participación de los pacientes en su cuidado comienza por el que conozcan su proceso patológico y sus características, especialmente cuando una de sus manifestaciones es el dolor. La información sobre su padecimiento levanta expectativas más reales, permite un mejor afrontamiento del mismo y por tanto una mejor colaboración en su cuidado.

La mayoría de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos en la patología oncológica, por ejemplo, son incómodos y dolorosos añadidos al dolor base producido por el tumor o metástasis, por lo que es conveniente que se le explique al paciente en qué consisten, cuál es el resultado que se espera obtener y cuáles son los problemas que deberá afrontar, de la misma manera se le explicará la mejor forma de hacerlo. Una información clave, sencilla y oportuna ayuda a cambiar la actitud de la persona frente a su patología y las consecuencias de la misma. Es conveniente que el paciente conozca los medios de los que disponemos para ayudarle a calmar el dolor.

El paciente adulto no debe ser tratado de forma paternalista, ya que gran parte del éxito del tratamiento contra el dolor depende de él mismo. De la misma manera, la familia juega un papel fundamental. Con frecuencia, la familia pide al equipo médico que oculte la realidad de la enfermedad simulando otros padecimientos parecidos pero de menor grado; entramos en un terreno peligroso donde la cultura, la moral, la ética y lo conveniente compiten entre

sí. De cualquier manera, para que el paciente pueda afrontar mejor el dolor es conveniente que sepa que va a aparecer y que hay formas de aliviarlo, ello contribuirá en gran medida a la participación activa en el plan de cuidados y al éxito del mismo.

4. 9 MEDIDAS PARA DISMINUIR LA ANSIEDAD

La ansiedad es una respuesta psicológica ante el estrés con un componente fisiológico y uno psicológico. Es una sensación de temor o incomodidades de origen desconocido, aparece cuando una persona nota una amenaza física o psicológica (como a la autoestima, la imagen corporal o la identidad) y es uno de los factores que aumentan el dolor, por lo que contribuir a que ésta disminuya es una buena medida para aliviarlo.

Se debe:

- Mantener una actitud tranquila y calmada.
- Ayudar al paciente a explorar sus preocupaciones asociadas con el dolor.
- Combatir el temor.
- Respeto absoluto por sus reacciones.
- Hacer partícipe a la familia de las medidas aliviadoras del dolor ayudando a paliar la soledad del paciente.
- Informar al paciente cuando hace preguntas.

Es importante recordar que la audición es considerada como el último sentido que se pierde, por lo que incluso cuando el paciente no pueda responder verbalmente suele comprender lo que se dice alrededor, por esta razón deben evitarse susurros o comentarios en los que el paciente no pueda participar de alguna manera y que hagan que su grado de ansiedad aumente.

4. 10 AFRONTAMIENTO EFICAZ DE LA MUERTE

La muerte forma parte del ciclo vital, a pesar del avance de la ciencia, la muerte es inevitable. Sólo el pensar en la muerte produce un estado de angustia vital que desarrolla gran ansiedad y nos hace ser más conscientes de lo vulnerable que es la vida.

La atención del equipo de cuidados paliativos al paciente terminal incluye inexorablemente la ayuda al individuo y su familia a afrontar eficazmente el suceso de la muerte y la pérdida que ésta supone. Son muchos los psicólogos que consideran que el modo más beneficioso de aprender a cuidar a las personas agonizantes y sus familias es comprender nuestras propias perspectivas y las de los demás sobre la agonía, la muerte y la pérdida. Esto no significa, nada más, que aceptar nuestra propia muerte como seres mortales desde el momento en que nacemos.

Es importante distinguir entre agonía y muerte, ya que la agonía es el proceso de llegar a un final, es una parte del vivir; sin embargo, la muerte es el cese permanente de todas las fuerzas vitales, el final de la vida. La muerte es un suceso y un estado. El aspecto único de la agonía es que termina en la muerte.

Las personas no tenemos experiencias previas que nos ayuden a comprender lo que significa estar muerto, por ello es aconsejable conocer qué clase de sentimientos alberga en cada uno de nosotros ese hecho para poder entender lo que puede estar pasando la persona agonizante. El saber que la muerte está cerca, es decir, saber que va a ocurrir en un periodo concreto de tiempo, es un factor desencadenante de miedo, ansiedad e incertidumbre donde la fe, la cultura y el escepticismo tienen un gran valor.

El equipo de cuidados paliativos está continuamente relacionado con pacientes que sufren agonía y pérdida, no obstante, siempre supone una de las situaciones más difíciles en la práctica de estas profesiones que debemos aprender a afrontar como si de otra etapa de la vida se tratara, para esto, hay que estar preparado, existen muchos estudios sobre este tema y en lo que todos están de acuerdo es en la existencia de un tiempo determinado de adecuación a la muerte, un tiempo trabajado con estos pacientes que nos ayude no sólo a desarrollar determinadas alternativas de cuidado del paciente y su familia, sino que nos permitan desarrollarnos como personas, tenemos como profesionales que darnos tiempo.

El identificar fases determinadas pueden servir de guía para conocer qué está ocurriendo, pero sólo la observación, la valoración y la comprensión ayudan a determinar las intervenciones adecuadas para la mejor consecución de los objetivos.

4. 11 OBJETIVOS DEL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA EL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

Paciente terminal:

- 1.- Conseguir el mayor nivel de bienestar y confort.
- 2.- Participación del paciente en su cuidado.
- 3.- Afrontamiento eficaz de su situación.

Familiares y amigos:

- 1.- Expresión de los sentimientos que les embargan.
- 2.- Afrontamiento eficaz de la pérdida.
- 3.- Participación en el cuidado del paciente.

Cuando la muerte es inevitable sólo queda afrontarla, el psicólogo debe ayudar a morir con dignidad y en paz al paciente terminal, proporcionando el ambiente más adecuado para ello y dando consuelo a los familiares que van a sufrir la pérdida. Se deben respetar por encima de todo las creencias y ceremonias que estimen oportuno hacer, así como procurar que las personas agonizantes no se aislen socialmente, ya que éstas suelen ser individuos aislados, desplazados, a los que no se les permite vivir su vida, porque se está mucho más pendiente de tratar la enfermedad. No existen medicinas contra la muerte y el estado que produce, sólo existen sugerencias, buen trato y mucha comprensión, expresiones de tristeza y llanto no sólo permiten el desahogo, sino que resultan útiles en el proceso de aflicción.

4. 11. 1 PLANIFICACIÓN

Para planificar las actividades que el psicólogo debe desarrollar se deben tener claros los objetivos que hay que alcanzar para superar el duelo:

- 1.- Sentirse libre de vínculos emocionales con el difunto.

- 2.- Ser capaz de relacionarse y hacer vida social.
- 3.- Sentirse cómodo al recordar al difunto.

4. 11. 2 EJECUCIÓN

La técnica del psicólogo más importante es la comunicación basada en una valoración correcta y siempre adecuada al estadio del duelo en que se encuentra el paciente y la familia.

4. 11. 3 EVALUACIÓN

La evaluación depende de múltiples factores, entre ellos lo que el duelo se alargue en el tiempo, pero es fundamental para que una situación de duelo se lleve a buen término el contacto del psicólogo y todo el equipo de salud con la familia, tanto en el campo de la atención primaria como en el hospitalario.

La visita domiciliaria que se realiza en atención primaria favorece enormemente la disminución del riesgo de duelo patológico, pues al hacerlos reconocer la enfermedad, identificar al cuidador primario y darles todo nuestro apoyo, la familia pierde el sentimiento de culpa "de no haber hecho todo lo posible", pues se sienten activos ante la situación y les ayuda a superar el duelo.

Todos los profesionales del equipo de salud multidisciplinario participan en evitar el duelo patológico, pero hay una figura en especial que es el trabajador social que previene situaciones de riesgo importantes, ya que ayuda a resolver al superviviente problemas tan graves como los económicos, que a veces por sí mismos y por la dependencia que esto crea suponen un factor determinante para no alcanzar los objetivos y salir del duelo patológico. A su vez, este profesional puede realizar la labor de intentar reinsertar en la sociedad a la persona que ha sufrido la pérdida, mediante viajes, salidas, búsqueda de ocupaciones, etc.

4. 11. 4 ACTITUDES ÚTILES FRENTE AL DUELO

- Dejar que “nos cuenten su historia”.
- Escuchar.

- Aceptar las emociones en relación con la pérdida.
- No establecer tiempos.
- Incluir a los hijos en el proceso de duelo.
- Fomentar la reinserción social.
- Hacer reconocer la necesidad de ayuda y asesoramiento.
- Fomentar el autocuidado.

4. 12 APOYO AL CUIDADOR PRINCIPAL Y FAMILIA

El apoyo a la familia y cuidador principal es esencial porque para ellos supone un gran impacto emocional ver que se presenta el final del paciente (su familiar).

El apoyo debe basarse en una serie de puntos:

- Es muy importante mantener informada a la familia en todo momento de la evolución esperada, sobre todo cuando el paciente está en el domicilio, de esta manera se evitará el ingreso por temores innecesarios en el hospital.
- Debemos intentar aliviar los sentimientos de culpa que puedan surgir en los familiares, reconociendo sus aportaciones en el cuidado del enfermo y subrayándoles la idea de que han hecho todo lo necesario.
- Brindar a la familia y amigos la oportunidad, si lo desean, de compartir sus emociones.
- Cuando el paciente está inconsciente, animarles a que sigan expresando su cariño hacia él, alentándoles a hablarle con suavidad.
- Las reacciones emocionales de los familiares y amigos pueden ser muy variadas, según la madurez personal y cultura de referencia de cada uno de ellos.

- Debemos respetar en todo momento la libre manifestación de los sentimientos, aunque no sean consideradas conductas apropiadas (gritos y llantos excesivos, etc.), permaneciendo a su lado para tranquilizarles.
- Facilitar la presencia de la familia incluyendo a los niños, si así lo desean, entendiendo la situación que están atravesando y adaptando en lo posible las normas del centro a sus necesidades (flexibilidad en las horas de visita, posibilidad de espacios para que puedan descansar, sillones, etc.).
- Permitir que los familiares puedan participar en los cuidados para que, de esta manera, puedan sentirse más útiles.
- Algún miembro de la familia, sobre todo los que llegan a última hora, pueden producir alguna situación de tensión con el equipo debido a lo que ellos consideran demandas no satisfechas de cuidados. Estas actitudes deben entenderse como signos de estrés emocional. Se debe adoptar una actitud amable y comprensiva, aunque a la vez de firmeza, ante los excesivos requerimientos de cuidados.
- No juzgar posturas de alejamiento de la familia con respecto al enfermo porque las vivencias previas entre ellos nos son desconocidas.
- Si la familia insiste en la administración de sueros, indicarle pacientemente que estos no son necesarios durante la agonía y que pueden producir más problemas que beneficios (aumento de edemas, secreciones, venopunciones, etc.).
- Las preguntas que la familia suele hacer al equipo sobre la hora en que sucederá la muerte del enfermo reflejan la angustia que padecen y/o los deseos de que el paciente no sufra más. No deben ser juzgadas como intereses egoístas de la familia en espera de un rápido final.

- Entrar en la habitación del paciente para comprobar si necesitan algo. No es necesario decirles nada en especial, sólo ofrecerles ayuda y facilitar que expresen su dolor si así lo desean.
- Del tipo de relación establecido con la familia dependerá la eficacia de las medidas de apoyo dirigidas a ella, para lo cual es indispensable crear un clima de confianza en fases previas.
- La información continua y asequible a los familiares es el elemento esencial que les permitirá afrontar con mayor serenidad el final, además de evitar demandas terapéuticas poco realistas al equipo (mayor intervención médica o administración de sueros, etc.).
- Quizás los familiares avisen al profesional de enfermería por cosas que parezcan triviales, pero hay que tener en cuenta que puede que antes no hayan visto nunca morir a nadie. El desconocimiento del proceso les impulsará a preguntar sobre todo lo que esté ocurriendo para comprobar si es normal.
- En toda la evolución de la enfermedad terminal debemos ofrecer nuestro apoyo a la familia mediante una adecuada información, escucha activa, comprensión, etc.



CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Existen muchas razones por las que hoy en día no se afronta la muerte con tranquilidad y se vive como un acontecimiento terrible y aterrador que nos invade de sentimientos negativos como miedo, tristeza, cólera o rabia. Los seres humanos nos cerramos ante la posibilidad de hablar sobre el último día de nuestras vidas y preferimos prolongar nuestro tiempo en esta tierra.

Sin embargo, cada día mueren miles de personas en todo el mundo, ya sea por enfermedades, accidentes, suicidios, desastres naturales, etc. Y sólo cuando algún ser amado y cercano a nosotros muere, nos encontramos de frente con la muerte y el dolor que esta produce.

Cuando nos hacemos mayores y empezamos a darnos cuenta de que nuestra omnipotencia en realidad no existe, el miedo se mantiene. Por esta razón, el cambio en las concepciones y actitudes hacia la muerte es primordial. El hombre debe transformar a la muerte para comprenderla y conocerla, debe dar sentido a su vida y tratar de erradicar el miedo que a lo largo de los años se le ha inculcado frente al hecho de la muerte. Conocer a la muerte es reducirla a su justo lugar y medida, evitando a la vez negarla o no querer tomarla en cuenta.

Este conocimiento de la muerte debería existir desde el instante en que venimos al mundo, ya que es el comienzo de un ciclo de vida que al haber iniciado, tiene por objetivo terminar, culminar con el hecho de la muerte. Una educación para la muerte debería ser obligatoria en todos los niveles de enseñanza y en la totalidad de sus dimensiones (biológica, psicológica, sociológica, etc.). Debería ayudarse a los niños a crecer con el mínimo posible de ansiedad en relación con la muerte; ayudarles a desarrollar su sistema personal de opiniones acerca de este tema; ayudar a las personas a percibir a la muerte como el fin natural de la vida y ayudarles a preparar su propia muerte y a prepararse para la muerte de sus allegados; ayudar a las personas para que sepan reconfortar a los moribundos y tratarlos humana e íntegramente mientras vivan; ayudar tanto a las personas profanas en la materia, así como a los profesionales (psicólogos, médicos, enfermeros, trabajadores

sociales) a tener una perspectiva realista desde el punto de vista profesional y a darse cuenta de su obligación para con los moribundos y para con los familiares y allegados.

Además, es trabajo del psicólogo y del personal médico entender la dinámica de la aflicción y las distintas formas en que reaccionan diversos grupos sociales y de edad ante la pérdida. Es importante el acompañamiento afectivo y psicológico del paciente terminal, tanto como las drogas que se le suministran. Debe ser posible romper con la conspiración del silencio y hablar abiertamente de la muerte sin fingir una falsa esperanza cuando no la haya.

Mi interés por el área de la tanatología, así como los datos que muestran la gran incidencia de cáncer pulmonar en México y en el mundo son los factores primordiales que me llevaron a realizar una tesis sobre los “aspectos psicológicos del paciente terminal con cáncer pulmonar”. Actualmente, es sabido que tener cualquier tipo de cáncer no es sinónimo de muerte siempre y cuando éste sea detectado en una etapa inicial o temprana, por ello la importancia de implementar programas preventivos para minimizar y concientizar a la población sobre los factores de riesgo existentes. Cuando no es llevada a cabo una detección temprana de esta enfermedad, podemos encontrarnos ante un diagnóstico de muerte inminente y es entonces cuando los pacientes precisan mayores cuidados por parte del personal médico y un eficaz apoyo psicológico por parte del psicólogo.

Se ha señalado ya un considerable porcentaje de afectación de todas las áreas de la vida de la persona que se ve diagnosticada, generándose un cambio tanto en su estilo de vida como en las dimensiones psicológicas (cognitiva, emocional, comportamental, social y espiritual) desde el diagnóstico hasta las fases del proceso de la enfermedad e incluso en cuidados paliativos. Los estudios muestran un elevado número de pacientes afectados por síntomas, síndromes y trastornos psicopatológicos que deben ser detectados con rapidez para implementar la mejor terapia posible, punto que todavía falta mejorar en la práctica dado el estado avanzado con el que son derivados a este servicio.

La intervención del psicólogo deberá llevarse a cabo con el objetivo de garantizar una buena adaptación a la situación (con una correcta calidad de vida) y un buen afrontamiento

por parte del paciente y de su entorno. Es necesario que el psicólogo posea las herramientas necesarias para que pueda trabajar de una forma complementaria, tanto para los profesionales que asisten al paciente, como para éste y sus familiares. Se trata de trabajar en conjunto, de tal manera, que el paciente como los familiares, encuentren un sentido ante el dolor y la muerte, para que estén tranquilos y puedan aceptar el resultado final con tranquilidad.

Cada evaluación e intervención (ya sea informativa, psicoterapia individual, de grupo, de pareja o familiar) deberá atender a las necesidades de cada sujeto. Es por ello que pueden emplearse infinidad de técnicas, tanto cognitivas, como conductuales o existenciales que puedan ser capaces de emplearse y combinarse según cada caso en particular.

Finalmente cabe señalar que como característica generalizada, es importante mantener al paciente adecuadamente informado y que se sienta apoyado socialmente en un ambiente de máxima confianza. El hecho de sentirse con capacidad de control e informado facilita un afrontamiento adecuado, su satisfacción, la toma de decisiones y la adherencia al tratamiento.

Los médicos y psicólogos que actúan muchas veces como intermediarios, deberán poseer gran sensibilidad y capacidad para detectar la cantidad de información precisa que puede procesar el paciente y familiares, manteniendo siempre el realismo y la sinceridad.

Así mismo, el duelo que vivirán los allegados del paciente cuando éste ya no esté presente cuenta con necesidades y alteraciones concretas que el psicólogo deberá ser capaz de atender tomando en cuenta y valorando el contexto social, cultural, espiritual y la dinámica familiar de cada sujeto.

El acompañamiento de los pacientes en fase terminal expresa la solidaridad de los vivos y la sociedad. Queda mucho por hacer en este campo. Si se exceptúan unas cuantas unidades especializadas en cuidados paliativos, la mayoría de los pacientes sigue soportando un final indigno, ya sea porque sufren tratamientos activos inútiles y dolorosos o porque terminan abandonados detrás de un biombo.

Hay que respetar la voluntad de cada persona, multiplicar los servicios de cuidados paliativos y humanizar el conjunto de hospitales para prepararlos al acompañamiento de los enfermos terminales.



BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- Aries, P. **Essai sur le histoire de la mort en Occident**. Editorial Seuil, París, 1975.
- Arranz P, Bayés R. **Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal**. En González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa, E. Medicina Paliativa. Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1996.
- Asalto M. L. **La depresión y la ansiedad en el paciente oncológico y su interrelación con el dolor**. Tesis de licenciatura en Psicología, UNAM, México, 1990.
- Barreto P, Arranz P, Molero M. **Counselling: Instrumento fundamental en la relación de ayuda**. En Martorell C. y González R. (Dirs.): Entrevista y consejo psicológico. Editorial Síntesis, Madrid, 1997.
- Beck A. T. **Cognitive therapy. A 30-years retrospective**. American Psychologist, 1991.
- Blank-Cerejido F, Cerejido M. **La vida, el tiempo y la muerte**. Editorial Fondo de Cultura Económica, México, 1988.
- Bolwby, J. **El apego**. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1998.
- Bolwby, J. **La pérdida afectiva. Tristeza y depresión**. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1980.
- Bolwby, J. **La separación**. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1998.
- Bonica, J. J. **Important of the problem**. En J.J. Bonica y V. Ventafridda (eds.), Advances in pain research and therapy (vol. 2). Nueva York, Raven Press, 1979.

- Cohen. Wiley. F, Lazarus R.S. **Coping with the stresses of illness**. En: Stone GC et al. (Eds.). *Health Psychology -A handbook*. Jossey-Bass. San Francisco. USA, 1979.
- Copperman, H. **Dying at home: care of the family** (chapter 7). John Wiley and Sanschichester, 1983.
- Chapman C. R., Gravin J. **Suffering and its relationship to pain**. *J. Palliat Care*, 1993.
- Fonegra de Jaramillo, I. **De cara a la muerte. Cómo afrontar las penas, el dolor y la muerte para vivir plenamente**. Editorial Andrés Bello, Santiago de Chile, 2001.
- Harold I. Kaplan, Benjamín J. Sadock. **Compendio de Psiquiatría**. Editorial Salvat 2ª edición, México, 1988.
- Heidegger, Martin. **El ser y el tiempo**. Editorial Fondo de Cultura Económica, México, 1956.
- Klerman, G.L.; Weissman, M. M. **Interpersonal psychotherapy of depression**. S.c.: BasicBooks, 1984.
- Kübler-Ross, E. **Sobre la muerte y los moribundos**. Editorial Grijalbo, Madrid, 1997.
- Lazarus R. S. y Folkman S. **Stress, appraisal and coping**. Springer Publishing Company, Inc. Nueva York, 1969.
- Lewinsohn, O. M. y Gotlib, I. H. **Behavioral theory and treatment of depression**, en E. E. Beckham y W.R. Leber (eds.), *handbook depression*. Editorial Guilford, New York, 1995.

- Marcos G. Sancho. **Cómo dar las malas noticias en medicina**. Hospital El Sabinal. Las Palmas de Gran Canarias, 1997.
- Muñoz García, A. **Psicología de la muerte. Intuición y significación**. Tesis de licenciatura en Psicología, UNAM, México, 1993.
- Neimeyer, R. A., & Chapman, K. M. **Self/ideal discrepancy and fear of death: the test of an existential hypothesis**. Editorial Omega, 1980.
- Parkes, C. **“Conclusions II: Attachment and losses in cross cultural perspective”**, en Parkes, C.– Laungani, P.–Young, B. *Death and Bereavement across cultures*. Routledge Editions, London & New York, 2000.
- Raft, D y Andress, J. J. **Transformations in selfunderstanding after near-death experiences**. *Contemporary Psychoanalysis*. Vol. 22. No. 3. Jul, 1986.
- Ratlif-Crain J, Baum A. **Individual differences and health: Gender, coping and stress**. En: Friedman H.S. (Ed.), *Personality and disease*. Wiley. New York, 1990.
- Rivera L.F. **Desde el trialismo de Herrera Figueroa**. Editorial Plus Ultra, Buenos Aires, 1993.
- Sánchez Sobrino M. y Sastre Moyano P. **Cuidados paliativos domiciliarios y hospitalarios**. En González Barón M, Ordoñez A, Feliu J, Zamora P, Espinosa, E. *Medicina Paliativa*. Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1996.
- Sartre, Jean Paul. **El ser y la nada**. Editorial Losada, Buenos Aires, 1965.
- Saunders, C. **Living with dying. The management of terminal disease**. Editorial Oxford University Press, Oxford, 1983.

- Saunders, C. **“Risk factors in breavement outcome”**, en Stroebe, M.–Stroebe, W.–Hansson, R. Handbook of Breavement. Theory, Research and Intervention. London & New York: Cambridge University Press, 1999.
- Sebag-Lanoe, R. **Mourir accompagner**. Editorial Desclee de Brouwer, París, 1986.
- Simmel, Georg. **Intuición de la vida. Cuadernos completos de metafísica**. Buenos Aires, 1950.
- Vargas Muñoz R. “La Crónica de Hoy”, 2006.
- Weiss, R. **“Loss and recovery”**, en Stroebe, M.–Stroebe, W.–Hansson, R. 1999.
- Worden, W. **El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia**. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1997.
- www.cancer.gov/espanol
- www.who.int/es/
- www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/en/