

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL FINAL DE LA VIDA

M^a PILAR BARRETO MARTÍN
Profesora Universitat de Valencia

GLORIA SAAVEDRA MUÑOZ
Psicóloga Clínica. Hospital de la Magdalena. Castellón

JOSÉ LUIS DÍAZ CORDOBÉS
Hospital Clínico Universitario. Valencia

NIKA VAZQUEZ
Asociación Carena. Valencia

PATRICIA YI
Universitat de Valencia



Contenido

DOCUMENTO BASE.....	3
Intervención psicológica en el final de la vida	
FICHA 1.....	11
Toma de decisiones en cuidados paliativos	
FICHA 2.....	15
Intervención psicológica con anciano frágil (no oncológico) en situación de final de vida	

FORMACIÓN

continuada a distancia

Documento base.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN EL FINAL DE LA VIDA

1. INTRODUCCIÓN

Atender profesional y humanamente las necesidades de las personas en cualquier momento vital es sin duda una responsabilidad moral que implica necesariamente a la Psicología. Si nos centramos en la fase final de la vida entendemos que ésta supone un reto importante para la adaptación humana. El sufrimiento generado por las pérdidas continuas, la fragilidad, los síntomas y la necesidad de cerrar ciclo vital, está presente como trasfondo, lo que refuerza la importancia de una actuación eficaz y efectiva, pero también eficiente, desde nuestro rol profesional. Para comenzar a entender la situación puede resultar útil una mirada a los criterios consensuados por organismos nacionales e internacionales en la definición de enfermo en fase terminal:

- a) Enfermedad avanzada e incurable por los medios técnicos existentes.
- b) Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- c) Presencia de problemas de salud múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la inestabilidad evolutiva del paciente.
- d) Impacto emocional (debido a la presencia explícita o implícita de la muerte) en el paciente, la familia y/o personas afectivamente relevantes y equipo terapéutico
- e) Pronóstico de vida breve (esperanza de vida inferior a 6 meses).

Es prioritario pues, en estas circunstancias, plantearse como objetivo colaborar desde nuestro rol profesional con el resto del equipo terapéutico en la promoción del bienestar de la persona y sus allegados facilitando el alivio del sufrimiento y promoviendo el máximo bienestar posible. No obstante, antes de profundizar en las herramientas concretas de trabajo, consideramos interesante señalar algunas cuestiones que indudablemente condicionan su funcionamiento.

De entrada, parece oportuno hacer referencia a las actitudes frente a la muerte que se mantienen en nuestra sociedad y que también se reflejan en el ámbito sanitario. La muerte se entiende frecuentemente como fracaso terapéutico y como límite al progreso, dejando de lado su carácter natural e inevitable. Recuerda la finitud del ser humano y genera temores que implican comportamientos de huida y evitación. Así, los profesionales de la salud han de hacer frente a un doble reto, la situación emocional adversa de pacientes y familiares y sus propios miedos.

Así mismo, la gran vulnerabilidad de los pacientes en estas circunstancias recuerda la necesidad de una mayor atención al siempre necesario cumplimiento de los principios éticos, con especial referencia al principio de autonomía. El deterioro progresivo puede llevar a presuponer la ausencia de capacidad de la persona para tomar sus propias decisiones y es necesario recordar que, mientras el nivel de conciencia lo permita, la máxima autoridad sobre la vida y por tanto sobre las decisiones que respecto a ella se tomen la tiene siempre la propia persona, evitando actitudes paternalistas y de sobreprotección inadecuadas.

En otro orden de cosas, la pluralidad de la sintomatología que se produce en la progresión de la enfermedad, implica una inestabilidad del estado del paciente que conlleva una revisión continua de la intervención. Como un factor importante a tener en cuenta está la pérdida progresiva de funcionalidad y por tanto la necesidad de elaboración continua de duelos en períodos de tiempo escasos. Se produce por tanto una proclividad a las sensaciones de impotencia y falta de control. Es frecuente así, en este ámbito, la presencia de sintomatología ansiosa y depresiva (Breitbart, Jaramillo, y Chochinov, 1998)

También es necesario señalar la gran diversidad de condiciones en que la persona puede finalizar su vida. Por poner sólo algunos ejemplos, hemos de considerar la edad de la persona y la condición o patología que le conduce a su final. La enfermedad incurable y el proceso de terminalidad se pueden producir a cualquier edad del individuo, siendo la etapa de la vida de especial importancia clínica. Asumir la muerte de un anciano que ha podido desarrollar todas las etapas de la vida es emocionalmente perturbador por la pérdida que siempre implica una ausencia irreversible, pe-

ro cuando se trata de niños o personas jóvenes, al sentimiento normal de pérdida se añade la incompreensión por una vida truncada en el momento en que supuestamente tendría que evolucionar. Como ya se ha señalado (Barreto, Arranz, Barbero y Bayés, 1998), la vida nos enseña a aceptar la muerte de nuestros mayores, pero nos abruma la incongruencia de la muerte de quien todavía tiene muchas etapas por cubrir. El impacto, también es diferente, en el paciente y la familia. Para el paciente, una menor experiencia de pérdidas con el consiguiente ajuste maduro a las mismas y la necesidad urgente de cerrar el ciclo vital de modo precipitado. Para la familia, supone acompañar en el proceso de morir a quien en principio está destinado a ver crecer y madurar y a quien teóricamente les sobreviviría si no hubiese existido esta circunstancia.

En cuanto a las situaciones que pueden darse al final de la vida, existe multiplicidad de patologías que pueden conducir por ellas mismas o en conjunción con otras a la muerte de la persona. Considerando como ejemplo la vejez, podemos encontrar tantas como las siguientes (Sepúlveda, Carrillo y Gutiérrez, 1998; Sepúlveda y Jiménez, 1999) con sus consiguientes indicadores pronósticos:

- Accidente cerebrovascular con gran incapacidad, no rehabilitable
- Cáncer
- Deterioro funcional grave: Índice de Barthel < 20.
- Enfermedades respiratorias: Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, Neumopatía crónicas: FEVI < 30% del valor previsto
- Enfermedades neurológicas degenerativas: demencias, enfermedad de Parkinson.
- Hepatopatía en fase muy avanzada (estadio clínico C de Child)
- Insuficiencia cardíaca crónica: situación basal grado IV de la *New York Heart Association* (NYHA)
- Insuficiencia renal crónica grave no susceptible de diálisis o trasplante renal
- Poliúlcerados con inmovilidad irreversible

Además de ellas habría que añadir en edades más tempranas el VIH/SIDA que afortunadamente causa cada vez menos muertes en el mundo occidental y las patologías infantiles graves.

A todo ello se suma el carácter urgente de las intervenciones. El tiempo de que se dispone es mínimo, la planificación de la terapéutica debe ser por tanto a muy corto plazo y con toda la urgencia que el rigor profesional permita. Tampoco el paciente tiene mucho tiempo y menos todavía tiempo para perder. Por ello es fundamental evaluar e intervenir estrictamente en lo que consideremos que puede ser realmente útil para la persona en estas circunstancias.

Por último, resaltar la importancia de la asistencia interdisciplinar ya que las necesidades de los pacientes son de diversa índole. A los síntomas físicos se unen las necesidades emocionales, espirituales y sociales que precisan de diferentes conocimientos profesionales coordinados para ser atendidas. Así, es necesario además de eficacia profesional, tener actitudes y habilidades de trabajo en equipo.

Nos encontramos pues ante todo un campo complejo, con doble objetivo asistencial (paciente y familia), a realizar por un equipo multiprofesional de modo interdisciplinar, con necesidad de implicación pero con riesgo de sobreimplicación por la presencia del sufrimiento, el deterioro y la muerte. A ello se suma el escaso tiempo y la gran variabilidad en el estado de los pacientes por la inevitable progresión hacia la muerte (Barreto y Martínez, 2003).

2. EL SISTEMA DE CUIDADOS: LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los "Cuidados Paliativos" suponen la base de la atención a pacientes y familiares en la situación de fin de vida. Tienen como origen filosófico el movimiento *Hospice* inglés de finales del siglo XIX y principios del XX. Su mayor exponente fue la fundación en 1967 del St. Christopher Hospice por la Dra. C. Saunders. La propia autora (Saunders, 1993) resume en dos puntos esta filosofía:

1. El mensaje es: *"usted es importante porque es usted y lo es hasta el último momento de su vida. Hacemos todo lo que podemos, no sólo para que muera en paz sino para que viva hasta que muera"*.
2. El concepto es: "dolor total" que incluye elementos físicos, psicológicos, sociales y espirituales.

En la actualidad, la OMS señala que *"Los Cuidados Paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas perturbadores, integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para que los pacientes vivan tan activamente como sea posible hasta la muerte, ofrecen un sistema de apoyo a la familia tanto durante el proceso de enfermedad del paciente, como después de la muerte para manejar su propio duelo"*.

3. LAS HERRAMIENTAS:

3.1. EL COUNSELLING

En la atención a los enfermos en situación terminal se requieren herramientas profesionales de intervención emocional específica y datos empíricos que avalen tales intervenciones (Bayés, 2000; Bayés 2001; Emanuel 1996; Field, Cas-sel, 1997). La experiencia clínica acumulada a lo largo de las últimas décadas en diversos países muestra que el *counselling* es muy útil, especialmente, en el ámbito de los cuidados paliativos.

Para acercarse al objetivo de los cuidados paliativos, una muerte digna y en paz, es necesario contar con una gestión de calidad que tenga en cuenta: a) calidad en los procesos; b) calidad en una relación que quiere ser de ayuda; y c) calidad en el cuidado del profesional. Por lo tanto, si el objetivo principal que nos planteamos es aliviar el sufrimiento con el fin de conseguir el mayor bienestar posible para el paciente, su familia y los profesionales, la primera pregunta que nos formulamos es cómo llevar a cabo el cuidado de manera efectiva y eficiente para todos.

Cuando hablamos de eficiencia nos referimos a la posibilidad de intervenir maximizando el nivel de competencia y bienestar minimizando el coste emocional posible (Arranz, 2001) y, por tanto, de contribuir a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria.

Para facilitar el proceso de adaptación de los pacientes y las familias a la situación en que se encuentran, es fundamental una relación clínica deliberativa que se produzca en condiciones de simetría moral y que precisa de un entrenamiento riguroso por parte de los profesionales.

Existen muchas definiciones de *counselling*. Quizá Dietrich (1986) nos ofrece una de las más completas. Para Dietrich: “*en su núcleo sustancial, es esa forma de relación auxiliante, interventiva y preventiva, en la que un asesor, a través de la comunicación, intenta, en un lapso de tiempo relativamente corto, provocar en una persona desorientada o sobrecargada, un proceso activo de aprendizaje de tipo cognitivo-emocional, en el curso del cual se puedan mejorar su disposición de autoayuda, su capacidad de autodirección y su competencia operativa*”. En otras palabras: es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional (Barreto, 1997).

El *counselling* promueve, pues, la motivación al cambio desde la elección, desde el respeto a sí mismo y a los demás. Es una forma bien definida de abordar los problemas y ayudar a la toma de decisiones en el marco de un proceso dinámico de interacción salutogénica y no paternalista (Gracia, 2001). Dos de sus referentes claves son un modelo de sufrimiento que entiende éste como el desequilibrio entre factores de vulnerabilidad y recursos y el modelo de potenciación, en el que se considera que las personas tienen capacidad para superar condiciones adversas. Conlleva además la exigencia de principios éticos de mínimos y la promoción de principios éticos de máximos, expresada ampliamente por la bioética moderna.

Los elementos sustanciales que se necesitan para actuar desde el *counselling* son:

1. **Conocimientos técnicos**, respecto a las estrategias y variables de comunicación, y también de los problemas específicos que se están atendiendo, teniendo en cuenta tanto el contexto en el que se produce la interacción y el tipo de enfermedad, como aquellos inherentes a la propia profesión.
2. **Actitudes** determinadas que sustenten el modo de vincularse con el enfermo y la familia, en las que se respete la individualidad y se tenga en cuenta la multidimensionalidad de las necesidades de la persona.
3. **Estrategias relacionales, que incluyen:**
 - ✓ **Comunicación asertiva**, facilitadora del diálogo en el marco de una relación deliberativa y soporte emocional.
 - ✓ **Habilidades personales de autorregulación** o control emocional que permitan al profesional reaccionar en función de sus valores y no actuar desde la impulsividad, los hábitos o el miedo.
 - ✓ **Habilidades para la solución de problemas**. Es un método muy utilizado en los ámbitos de planificación de los cuidados en enfermería, en la ética clínica, así como en el campo de la psicología.

Es importante integrar el *counselling*, como marco de actuación en las distintas profesiones de la salud (medicina, psicología, enfermería, trabajo social, etc.) utilizando la formación, el entrenamiento y la supervisión adecuados.

3.1.1. Las actitudes en el *counselling*

Determinadas actitudes, que podríamos calificar “de mínimos” por la bioética moderna, -su ausencia generaría maleficencia (Gracia, 2001)- coinciden con las actitudes formuladas por uno de los pioneros del *counselling*, Carl Rogers, quien sitúa como actitudes fundamentales: a) la **empatía**: disposición o habilidad para comprender y transmitir com-

prensión a la persona que estamos acompañando; b) la **congruencia/veracidad**: expresarse en coherencia con lo que se vive y se siente; y c) la **aceptación incondicional**: aceptar, sin reservas y sin juicios de valor, la biografía de la persona, su modo de vivir.

3.1.2. Estrategias relacionales: la comunicación asertiva

Establecer una buena relación con pacientes, familiares y equipo sólo es posible si se efectúa a través de una comunicación efectiva. Para llevarla a cabo no existen recetas generalizables para todos, ya que las interacciones entre las personas son siempre diferentes; no obstante, sabemos que determinadas formas de comunicarse son mucho más eficaces que otras.

El *counselling* pone énfasis en las habilidades de escucha activa, de diálogo desde la empatía, dejando hablar al paciente; cuida la comunicación no-verbal, los gestos cargados de contenidos; respeta los silencios, la congruencia informativa; utiliza la comunicación en primera persona (mensajes YO), la cual permite asumir responsabilidad por lo que se dice; refuerza; refleja; parafrasea; confronta desde la acogida; rechaza la conspiración del silencio; se acerca al paciente; no huye de su mirada; facilita el desahogo emocional; y utiliza la pregunta y no la aseveración, para que el paciente se dé respuestas a sí mismo dentro de su propio marco de referencia.

Otras estrategias relacionales que incluye el *counselling* es la toma de decisiones (puede verse detallada en la Ficha 2) y la solución de problemas, ya que como decíamos anteriormente, se trata de hacer intervenciones puntuales y efectivas para reducir en la medida de lo posible el nivel de sufrimiento de los pacientes y sus allegados.

3.1.3. Propuesta para una sesión de *counselling*

Cualquier tipo de interacción profesional con el paciente y/o familiar puede ser desarrollada desde el referente del *counselling*. No obstante, existen algunas pautas que pueden ser comunes, combinadas con la adecuada personalización de la intervención (Arranz, 2001)

1. Identificar edad, situación familiar y /o enfermedad
2. Identificar preocupaciones, situaciones de mayor temor y necesidades, del modo más específico posible. Facilitar expresión emocional.
3. Ayudar a jerarquizar lo que se ha identificado, empatizando con sus emociones y los valores subyacentes a lo expresado.
4. Identificar recursos y capacidades, ya sean internos o externos.
5. Proporcionar información. Identificar lo que el paciente sabe, lo que quiere saber y lo que ha entendido en torno a lo que le preocupa.
6. Abordar las preocupaciones, una vez jerarquizadas, combinándolas con los recursos y capacidades de que dispone la persona, en primer lugar, y con otros que podamos sugerir. Escuchar lo que dice el paciente...y lo que no dice.
7. Clarificar, conjuntamente, las distintas opciones evaluando pros y contras
8. Ayudar en la toma de decisiones desde la congruencia con los propios valores y recursos del paciente
9. Resumir y planificar el futuro.

TABLA 1 HABILIDADES FACILITADORAS	
✓ Realizar preguntas abiertas dirigidas: <i>¿Con qué ánimo se encuentra hoy? ¿A qué atribuye su empeoramiento?</i>	✓ Centrar la comunicación en lo que se puede hacer en lugar de lamentarse de lo que no se puede realizar.
✓ Atender a las pistas indirectas proporcionadas por los pacientes, teniendo en cuenta que la mayor parte de ellas son no-verbales, para poder escuchar sus mensajes importantes.	✓ Utilizar un diálogo empático. Reconocer la emoción del paciente, identificar su origen y dar señales de que uno trata de ponerse en su lugar y de que se entienden sus sentimientos.
✓ Preguntar sin dar nada por supuesto: <i>“¿Qué entiende por aplasia?”</i>	✓ Escuchar antes de hablar.
✓ Explorar otros problemas: <i>“Además de ésta, ¿tiene otras preocupaciones?”</i>	✓ Escuchar y respetar las objeciones. <i>“Entiendo que tiene sus razones para...; sin embargo...”</i> .
✓ Identificar atribuciones: <i>“¿A qué atribuye su malestar? ¿Qué cree que le ayudaría en estos momentos?”</i>	✓ Respetar los mecanismos de <i>negación adaptativos</i> mientras no generen dificultades para los pacientes o familiares.
✓ Evitar dar consejos del tipo: <i>“Debería. Ud. tiene que”</i>	✓ Facilitar que el paciente funcione por objetivos aumentando, con ello, la percepción de control sobre su bienestar.
✓ Convertir las dificultades en oportunidades: Potenciar, tanto como sea posible, la visión del proceso como un reto de aprendizaje personal.	✓ Prestar atención a lo que se dice y cómo se dice. Con frecuencia, lo que da significado a lo que se dice es <i>cómo</i> se dice: el tono, la cercanía, la mirada, etc.
✓ Elegir un lugar tranquilo evitando prisas, pasillos, teléfonos móviles y salas de espera.	✓ Comunicar “la verdad” al ritmo de las necesidades y demandas del paciente.
✓ Determinar la verdadera naturaleza y extensión del problema cuando el paciente expresa una preocupación o necesidad. Aclarar con el paciente lo que quiere decir, determinando la intensidad, duración y frecuencia del problema.	✓ Identificar del modo más específico posible las preocupaciones, necesidades y temores. No se puede intervenir cuando el paciente manifiesta generalizaciones tales como: <i>“temo por mi familia”</i> . <i>“¿Qué es lo que teme exactamente con respecto a su familia?”</i>
✓ Utilizar un contexto de afirmaciones positivas.	✓ Graduar y anticipar la información negativa.

3.2. APOYO EMOCIONAL

Uno de los objetivos primordiales en el ámbito sanitario, y de forma muy especial en el de los cuidados paliativos, es proporcionar apoyo emocional a aquellas personas que lo necesitan, de tal modo que puedan encontrar la mejor manera de resituarse.

La muerte moviliza gran cantidad de emociones, tanto para quién ha de enfrentarse a ella y para sus allegados, como para los profesionales que están a su cuidado. En función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, y se dificultará o facilitará el proceso de adaptación del enfermo y de sus familiares a la situación que tienen que afrontar.

Se plantean diversas cuestiones fundamentales: **qué significa** dar apoyo emocional, **quién** debe hacerlo, **cuándo** y **cómo**.

Se entiende por **dar apoyo emocional** la creación de una relación terapéutica en la que el enfermo no se sienta juzgado, ni marginado, sino entendido y ayudado para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.

Todos los profesionales sanitarios pueden facilitar unos mínimos de apoyo emocional, sin embargo, a medida que la complejidad de las situaciones se acentúa, se requerirá una mayor preparación para dar una respuesta adecuada a las necesidades planteadas. En cuidados paliativos, debido a que el impacto emocional a lo largo de todo el proceso de morir es muy intenso y a la trascendencia de los momentos que están viviendo el enfermo y sus familiares, se requiere una sólida información y formación en *counselling* y como parte de él en soporte emocional.

Es importante proporcionarlo en todas aquellas situaciones en las que los pacientes, familias, allegados y profesionales lo requieran, es útil recordar también la intervención preventiva que aporta herramientas para futuras crisis previsibles.

Con respecto a los “cómo” es necesario plantear un previo, a saber, es imprescindible que los profesionales sanitarios que han de ayudar a los enfermos y familiares a manejar las emociones que acompañan a la enfermedad grave o terminal, antes hayan aprendido a manejar y confrontar sus propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por los deseos imposibles, las creencias erróneas, las reacciones impulsivas o los comportamientos de evitación.

Si se considera necesario facilitar cambios en el paciente, debe tenerse en cuenta que es más sencillo motivar al cambio utilizando la persuasión que desde la imposición. La persuasión, siempre en pro de la salud, es capaz de movilizar, en sentido positivo, las emociones de la persona, mientras que la imposición suele generar reactividad y sentimientos de oposición. Frases tales como. “*No se ponga nerviosa, mujer, las cosas siempre se arreglan...*” en lugar de tranquilizar suelen generar distanciamiento e incomprensión.

En la tabla 2 se encuentran resumidos los pasos que facilitan el apoyo emocional y que ya planteamos en otro lugar (Arranz, 2001):

En síntesis, se trata de a) aceptar el impacto emocional; b) permitir que la emoción se manifieste en el enfermo; c) conseguir que éste la sienta y la identifique; y, finalmente, d) que éste la canalice en una dirección que facilite el proceso de adaptación a la situación en que se encuentra (Albom, 2000).

3.3. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PROBLEMÁTICAS ESPECÍFICAS

3.3.1. ALGUNOS FACTORES COMUNES A LA BASE DE LAS PROBLEMÁTICAS EMOCIONALES

Pensamos que es necesario considerar que sea cual sea la edad en la que el final de la vida tiene lugar, éste se produce sobre un trasfondo personal que in-

TABLA 2
PASOS QUE FACILITAN EL APOYO EMOCIONAL

1. Reconocer, por parte del profesional, las propias emociones con el fin de entenderlas, asumirlas y dirigir las en la dirección apropiada.
2. Fomentar en el profesional la reflexión antes de actuar y el control de las reacciones impulsivas propias de la idiosincrasia o transmitidas por la cultura
3. Entender y contener las reacciones emocionales de los pacientes. Aceptar el impacto emocional, facilitar sus manifestaciones, activando la empatía y la escucha activa, respetando los silencios y el llanto, y manteniendo la proximidad física. Para ello es fundamental identificar la emoción - ponerle nombre- y explorar la causa que lo ha suscitado.
4. Ayudar a que el paciente se entienda, compartiendo la carga emocional e incidiendo en la naturalidad y normalidad de sus reacciones en la situación en que se encuentra.
5. Confrontar las emociones del paciente desde la empatía, - si no es desde la acogida, la confrontación puede sentirse como una agresión- para que, a través de la información y la reflexión, pueda dar nuevos significados y cambiar de perspectiva sobre los problemas o decisiones que ha de tomar.
6. Ayudarle a descubrir sus propias estrategias adaptativas – incrementando, de esta manera, sus recursos- para disminuir la percepción de amenaza de su situación.
7. Siempre que sea posible, buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo.
8. En caso de que el estado de ánimo del enfermo presentase acusadas características ansiosas o depresivas, sería necesario solicitar la intervención de un especialista que tratase de mejorar dicho estado mediante tratamientos específicos psicológicos y/o farmacológicos.

cluye tanto las circunstancias actuales como la biografía de la persona. Así, pensamos que sería muy conveniente considerar al menos los siguientes:

1. Percepción de cercanía de la muerte.
2. Efectos del tratamiento o propios de la enfermedad: hipoxia, disnea, dolor, dependencia funcional...
3. Otros problemas emocionales de base: anticipación del sufrimiento, tanto propio como de sus seres queridos, dificultad para “ventilar” sentimientos, temores, preocupaciones, incertidumbre, impotencia, frustración, desesperanza, pérdida de control.... Problemas sociales: económicos, familiares, de relaciones interpersonales.
4. Problemas espirituales: existenciales, necesidad de trascendencia, culpa, miedo a qué sucederá después de la muerte...
5. Problemas del entorno: aburrimiento, privación o exceso estimular, falta de cuidados o exceso de los mismos, falta de garantía de soporte.
6. La experiencia de pérdidas
7. Aprendizaje inapropiado en la expresión de las emociones y en el control de los impulsos.
8. Determinadas *asignaturas pendientes* con respecto a terceros con los que se vive la ambivalencia de tener un vínculo afectivo, pero con difícil relación.
9. Variables culturales.
10. Características de personalidad.

2) ALGUNAS CONSIDERACIONES DE BASE

1. La enfermedad y el final de la vida son, en última instancia, cambios a los que el individuo ha de hacer frente. Por tanto, es importante aceptar el derecho del paciente o familiar a expresar sus emociones, y en ningún caso sentir-las como un ataque personal.
2. Las emociones son consustanciales, en mayor o menor medida, a la cercanía de la muerte. Puesto que la muerte es un hecho inexorable, no se trata de controlar la situación, sino de facilitar la canalización de la respuesta a la situación.
3. Normalizar la presencia de sentimientos acordes con el sufrimiento debido a la enfermedad o al deterioro que las personas van viviendo día tras día.
4. La percepción de control no sólo reduce la indefensión, sino que también facilita la aceptación de aquello que no se puede controlar.
5. La promoción de estados de ánimo positivos y la potenciación de recursos de la persona es tan importante a nivel terapéutico como otras intervenciones dirigidas a disminuir los estados afectivos adversos.
6. Es importante reconocer la naturaleza multifactorial del origen de las emociones, y tratar de entenderlo. Se trata de empatizar y hacerse cargo de las mismas.
7. Una adecuada información, la anticipación de situaciones amenazadoras, la prevención de respuesta y la garantía de soporte son estrategias necesarias para la confrontación y disminución de los miedos.
8. Es importante estar atentos a las necesidades espirituales que pueden surgir con gran intensidad.
9. Resulta fundamental la coordinación interdisciplinar de la intervención.

3) OBJETIVOS CONCRETOS

Es necesario en todo caso personalizar tanto los objetivos como la intervención misma. No obstante resulta interesante partir de los siguientes:

1. Incrementar el grado de percepción de control sobre las situaciones que impliquen cambio, amenaza, pérdida, temor, etc.
2. Disminuir las fuentes de malestar emocional evaluando los posibles factores relacionados con ese malestar y su gravedad.
3. Inducir actitudes positivas que susciten expectativas posibles de eficacia y esperanza realistas, orientando la atención hacia lo que se puede hacer más que hacia lo que no se puede modificar.
4. Facilitar la manifestación adaptativa de las emociones, y contener y canalizar las emociones desadaptativas, desde criterios de libertad y de responsabilidad.
5. Fomentar el desarrollo de los propios recursos de afrontamiento a través de estrategias psicológicas capaces de conseguir que la persona asuma el control de sus propias reacciones emocionales.

4) SUGERENCIAS DE INTERVENCIÓN

Como hemos comentado anteriormente y enfatizamos de nuevo, teniendo en cuenta la necesidad de personalizar las actuaciones, las siguientes estrategias resultan habitualmente útiles:

1. Facilitar el “*des-ahogo*” emocional, sugiriendo el contacto con la emoción, la identificación y la comprensión, para, posteriormente, ayudar a canalizarla.
2. Preguntar motivos (físicos, emocionales, espirituales). Es importante no inferir las razones de los sentimientos del paciente. Puede estar reaccionando a una pérdida previa, anticipando un evento aversivo futuro o sufriendo las consecuencias de un síntoma deficientemente controlado. Considerar la posibilidad de organicidad.
3. Preguntar y escuchar el abanico de necesidades para valorar aquellas que pueden ser cubiertas o las que precisan ayuda para conseguir progresos en el proceso de adaptación.
4. Puesto que los tres componentes esenciales de toda reacción emocional son: *pensamientos*, *reacciones fisiológicas* y *comportamientos* será necesario intervenir en cada uno de ellos teniendo en cuenta sus relaciones interactivas.
5. Resulta de gran ayuda el entrenamiento en reestructuración cognitiva, facilitando el cambio hacia otros pensamientos productivos que permitan al paciente reencuadrar su situación y generen bienestar.
6. Fomentar la prevención de respuestas. Preparando a la persona para aquellos acontecimientos que pueden presentarse en el futuro y pueden resultar difíciles de abordar, posteriormente, a lo largo de la enfermedad.
7. Propiciar la atención selectiva en las dos vertientes: positiva y negativa, atendiendo aspectos y pensamientos agradables y dejando fluir los desagradables.
8. Fomentar una actitud de aceptación activa y serena sabiendo que las cosas son como son, no como nos gustaría que fuesen. Las técnicas de *Mindfulness* pueden ser de especial ayuda.
9. Utilizar las técnicas de solución de problemas. Es especialmente útil en la búsqueda de soluciones o alternativas a situaciones conflictivas puntuales que aparezcan en la fase final de la vida.
10. Entrenar en técnicas de relajación, visualización, autohipnosis, y otras similares. Se trata de estrategias complementarias y nunca alternativas a la terapéutica biomédica paliativa que se administra.
11. Motivar al paciente a ser asertivo en la expresión de sus propias necesidades tanto con los profesionales como con su propia familia. Con frecuencia el paciente se refugia en el silencio por no preocupar o agregar sufrimiento a sus familiares, lo que incrementa su nivel de ansiedad.
12. Dar garantía de soporte desde las claves de disponibilidad, accesibilidad y confidencialidad, tanto para petición de información como para explicitación de las emociones.

Como consideración final hemos de hacer hincapié que en que las técnicas a utilizar en pacientes al final de la vida son las mismas que las que se emplean con otras personas en diferentes circunstancias vitales. No obstante igualmente importante resulta ser especialmente sensible a la situación tan delicada y definitiva para la vida de las personas en que se producen nuestras intervenciones.

REFERENCIAS

- Albom M. (2000) *Tuesdays with Morrie*; Traducción: *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva; 2000.
- Arranz P. (2001) La comunicación en cuidados paliativos. *Med Paliat (Madrid)*; 8 (1): 26-31.
- Barbero J. (en prensa). Bioética y cuidados paliativos. En: Valentín V, Alonso C, editores. *Oncología en atención primaria*. Madrid: Nova Sidonia;
- Barreto P, Arranz P, Molero M. (1997) *Counselling*, instrumento fundamental en la relación de ayuda. En: Martorell MC, González R, editores. *Entrevista y consejo psicológico* (p. 83-104).. Madrid: Síntesis
- Barreto P, Arranz P, Barbero J, Bayés R. (1998) *Intervención psicológica con personas en la fase terminal de la vida*. En: Caballo V, editor. *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos* (p. 431-451). Madrid: Siglo XXI
- Barreto P, Martínez, E. (2003) *Guía de Tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales*. En: Pérez M, Fernández JR, Fernández C., Amigo I, editores. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces III* (p. 243-53). Madrid: Pirámide
- Bayés R (2000). *Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos*. En: Die Trill M, López Imedio E, editores. *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia* (p. 651-668). Madrid: ADES

- Bayés R. (2001) Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca
- Breitbart, W., Jaramillo, J. R. & Chochinov, H. M. (1998). Palliative and terminal care. In J. C.Holland (Hrsg.), *Psycho-Oncology* (S. 437-444). New York: Oxford University Press.
- Dietrich G (1986). *Psicología general del counselling*. Barcelona: Herder
- Emanuel E.J, Emanuel LL. (1996) The promise of a good death. *Lancet*; 351: SII21-SII29.
- Field MJ, Cassel CK editores. (1997) *Approaching death. Improving care at the end of life*. Washington, DC: National Academy Press
- Gracia D. (2001) La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clín (Barc)*; 117: 18-23.Saunders, C. (1993) Hospice future. In J. Morgan (ed) *Personal Care in an Impersonal world: A multidimensional look at bereavement* (p. 247-251). Amityville, NY: Baywood,.
- Sepúlveda D, Gutiérrez C, Carrillo E. (1998) Cuidados paliativos no oncológicos. En: Ruipérez I, Baztán JJ, Jiménez C, Sepúlveda D, eds. *Geriatría 50 casos clínicos comentados*. (p. 265-73). Madrid: McGraw-Hill;.
- Sepúlveda D., Jiménez, C. (1999) Cuidados Paliativos en unidades geriátricas de agudos. *Rev. Esp. Geriat Geront*: 34(S2):5-12.

Ficha 1.

TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS

INTRODUCCIÓN

Uno de los momentos clave en la interacción del personal sanitario con pacientes y familiares es el de la Toma de Decisiones (TDD) y especialmente cuando ésta se produce al final de la vida. La comunicación adecuada es especialmente relevante en el ámbito de los Cuidados Paliativos, donde los beneficios relativos de las distintas opciones son escasos y donde la decisión última que se va a seguir corresponde al paciente siempre y cuando su elección no esté contraindicada, no suponga un acto injusto respecto a otros pacientes y esté capacitado para llevarla a cabo (Gracia, 2001).

El proceso requiere de la puesta en práctica del sentido crítico y la prudencia, imprescindibles para la reflexión previa, a través de la deliberación como proceso dialógico; considerando, en condiciones de simetría moral, no sólo los valores del paciente y las consecuencias de la toma de decisiones, sino además la congruencia entre la ética de la indicación y la de la elección (Arranz, Bayés, Barreto y Cancio, 2002). Para ello, es importante que el profesional sanitario transmita al paciente no sólo las probabilidades de las distintas consecuencias de cada una de las decisiones posibles, sino también una descripción adecuada de cada una de esas consecuencias para que el paciente pueda identificar la utilidad subjetiva de cada una de ellas. La asignación de esta utilidad, que es subjetiva y libre, ponderada con la probabilidad de que ocurra, que es un dato objetivo derivado de la experiencia, formaría en principio la base de la decisión final (Barreto, Barcia, Díaz, Gallego, Barbero y Bayés, 2007). Todo este proceso debe además considerar los principios de beneficencia, autonomía, no-maleficencia y justicia, que son principios *prima facie*, exigibles en los actos clínicos (Gracia, 1995 y 1990). Sin embargo, llevar a la práctica este planteamiento implica serias dificultades y requiere una amplia formación de los sanitarios en actitudes y habilidades complejas que no siempre poseen (tabla 1).

El *counselling* es uno de los caminos que facilita esta aproximación y posibilita el manejo de la incertidumbre con el menor daño emocional posible para los enfermos, familiares y profesionales sanitarios (Bayés, 2001; Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003), a través de una adecuada coordinación entre conocimientos, habilidades y actitudes y con la premisa básica de considerar el sufrimiento del paciente como un asunto esencialmente personal y dependiente de sus creencias, valores, expectativas y atribuciones, actitudes y emociones.

Podríamos decir, de forma general, que la toma de decisiones más adecuada es aquella que se realiza respetando el principio de autonomía del paciente. Sin embargo, es precisamente este respeto a la autonomía de las personas, y no tanto el proceso de toma de decisiones en sí mismo, el que entraña más dificultades. Todo proceso de toma de decisiones lleva consigo aspectos inevitables y otros evitables. Entre los inevitables, niveles elevados de incertidumbre, amenaza a la supervivencia, calidad de vida y calidad de muerte, conocimientos del sanitario a priori y con el margen de error insoslayable, la evolución del proceso y que el paciente, en este caso amenazado de muerte, intente recabar toda la información que le permita elegir la opción más adecuada para él. Por tanto, la aproximación del sanitario al paciente debe centrarse en aquellos otros aspectos evitables, es decir, a aquellos que se refieren al nexo de unión entre lo que el sanitario conoce y lo que paciente quiere conocer. Es este modo de “compartir” el que permite una adecuada toma de decisiones basado en los principios de la bioética y llevado a cabo a través del *counselling*, pero es también este nexo de unión el que, maneja-

TABLA 1
¿POR QUÉ PLANTEAN DIFICULTADES LA TOMA DE DECISIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS?

- ✓ Porque hay en juego valores muy importantes en la decisión: la salud, la vida, la calidad de vida, el futuro, las consecuencias para terceros que son significativos, etc.
- ✓ Porque estos escenarios suelen estar muy mediatizados por los sentimientos, especialmente por los miedos, que son malos consejeros para la toma de decisiones.
- ✓ Porque no se tiene la costumbre ni el entrenamiento para tomar decisiones de tanta importancia, que afecten a la salud.
- ✓ Porque no es fácil discernir sobre cuestiones que son explicadas en unos términos de difícil comprensión y utilización por alguien que no conoce la materia.
- ✓ Porque se toman habitualmente en las propias instituciones sanitarias, que para nada son el escenario habitual del paciente. Este escenario puede condicionar mucho la propia decisión.
- ✓ Porque la costumbre ha venido siendo delegar la decisión, y en parte la responsabilidad, en los propios profesionales, que son “los que saben”.
- ✓ Porque para muchas personas, tomar una decisión distinta a la sugerida o aconsejada por el médico puede ser vivido como un desafío innecesario, de quien no se duda de su capacidad ni de su buena voluntad hacia él.

do inadecuadamente, puede dar lugar a tomas de decisiones no benéficas, no justas y no autónomas que se alejan de la excelencia en la práctica clínica y se acercan vertiginosamente a los llamados mínimos exigibles (Barbero, Barreto, Arranz y Bayés, 2005). Sólo podremos llegar a estas decisiones adecuadas cuando el objeto de la relación es ayudar al paciente a determinar y elegir entre los valores relacionados con su salud, incluidos en las posibles opciones, cuando nuestra obligación no vaya más allá de la persuasión moral y se entienda la autonomía del paciente como un autodesarrollo moral, siendo, por tanto, un planteamiento dinámico (Arranz y cols., 2003) que huye de la existencia de un criterio objetivo para determinar qué es lo mejor y qué es lo más conveniente (Simón y Barrio, 2004) y que permite contestar, sin dejar de lado la actitud de ayuda y de empatía, a la pregunta: *Doctor, yo no soy médico ¿Ud. Que haría en mi lugar?*

Las decisiones en la práctica clínica no se pueden explicar exclusivamente por “motivos racionales”, éstas están fuertemente influenciadas por aspectos emocionales. Y de sobra es conocido y demostrado que las emociones intensas pueden mermar la capacidad de una persona a la hora de tomar decisiones racionales, aún cuando el individuo sea consciente de la necesidad de tomarlas de forma cuidadosa (Miu, Heilman y Houser, 2008, Arranz y cols. 2003, Damasio, 1996). En este sentido, resultan de especial relevancia los estudios neuropsicológicos y de neuroimagen recientes que indican una evidente asociación entre el cortex orbitofrontal y la capacidad de elección ante diferentes opciones (Ursu y Carter, 2005; Bechara, Damasio y Damasio, 2000). Así por ejemplo, durante la elección, cuando una persona está anticipando posibles futuras consecuencias de las distintas opciones, en el cortex orbitofrontal y zonas relacionadas con la amígdala se produce una reactivación neuronal observable en la resonancia funcional (Tranel, Bechara y Denburg, 2002).

Por otra parte, en el plano funcional, tal como propone Bruera (2006), quizá el reto para conseguir decisiones adecuadas, en el ámbito clínico en general y en el ámbito de los cuidados paliativos en particular, sea la capacidad por parte del equipo sanitario de distinguir entre *no comprensión, negación y falta de capacidad*.

A modo de conclusión, el proceso de toma de decisiones en Cuidados Paliativos debe estar basado en un modelo deliberativo (Emanuel y Emanuel, 1999) que permita de forma lo más aséptica posible el planteamiento de las distintas opciones terapéuticas y que con ayuda del *counselling* el paciente pueda dilucidar con el equipo sanitario que es lo más adecuado para él en función de sus preferencias vitales, todo ello tras una evaluación adecuada, de la capacidad moral por supuesto, pero también de la “capacidad mental” para tomar decisiones acerca de su vida.

2.- PAUTA DE TOMA DE DECISIONES PROPUESTA

La pauta de TDD que presentamos ha mostrado su eficacia para disminuir significativamente la ansiedad en un trabajo de investigación llevado a cabo por nosotros, realizado en el servicio de Neurocirugía del Hospital General Universitario con pacientes afectados por Gliomas de alto grado.

Fases concretas del proceso (algoritmo):

- a) En la mayoría de los casos, en el momento del ingreso todavía no se dispone de suficiente información para poder confirmar el diagnóstico definitivo. Sin embargo, las pruebas preliminares (Atención Primaria y/o Urgencias) permiten hacer una primera aproximación relacionada con la gravedad del diagnóstico. Este es uno de los motivos por los que en los primeros días de ingreso y antes de conocer, a partir de pruebas específicas, el diagnóstico definitivo, existen unos niveles importantes de incertidumbre para el paciente y la familia y por tanto una alta vulnerabilidad emocional.

Objetivos y resultados: Análisis de la capacidad para la comprensión de información y para la TDD, identificación de necesidades y preocupaciones (aspectos y valores percibidos por el paciente como importantes, estableciendo una priorización desde su punto de vista; identificar sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales, temores, miedos y recursos, a través de la escucha activa, ya que esto va a permitir una intervención más eficaz.), lo que quiere y no quiere conocer el paciente, facilitar, por parte del equipo médico, la información suficiente relacionada con la gravedad que permita anticipar y amortiguar en fases posteriores la información dolorosa, informar al paciente y familia del los tiempos y de aspectos formales del proceso de comunicación, con el fin de que el paciente pueda elegir con quien estar en el proceso de la TDD, solventar posibles pactos de silencio, procesos de negación y emociones desadaptativas que dificulten el proceso.

- b) Presentación del caso en el Comité de Neuro-oncología. El neurocirujano responsable una vez que se han realizado las pruebas diagnósticas pertinentes (resonancia magnética y/o biopsia estereotáxica) presenta el caso en el Comité. Este Comité está constituido por todos los profesionales que en algún momento del proceso de enfermedad

constituyen la atención interdisciplinar del paciente con GBM (neurocirujanos, oncólogos, radioterapeutas, radiólogos, patólogos y psicólogos).

Objetivos y resultados: determinación de las distintas opciones terapéuticas indicadas, no indicadas y contraindicadas en función de las individualidades de cada paciente. Elección, tras deliberación en el Comité, de la opción presumiblemente más adecuada a las necesidades del paciente desde el punto de vista clínico valorando riesgos y beneficios reales de cada opción. Eliminar o no plantear al paciente las opciones contraindicadas.

- c) Comunicación del diagnóstico y TDD. En este momento del proceso se comunica el diagnóstico definitivo al paciente en un lugar, en la medida de lo posible, con intimidad y con los familiares que, tras previo acuerdo, haya decidido el paciente. El equipo estará formado por un neurocirujano y un psicólogo. La comunicación de las distintas opciones dependerá del impacto emocional ocasionado por la comunicación del diagnóstico, y se considerará la TDD como un proceso que puede estar constituido por más de una sesión. Cuando se considere que el paciente está capacitado emocionalmente para una decisión autónoma, se expone la opción elegida en el Comité como la más indicada desde el punto de vista clínico. La indicación de esta opción, o la no indicación de las otras opciones, se complementará con los valores, necesidades y creencias del paciente, permitiendo y concluyendo en algunos casos, que una opción no indicada inicialmente sea la opción más adecuada para la persona al tener en cuenta estos aspectos psicológicos, sociales o espirituales.

Objetivos y resultados: Exponer las opciones terapéuticas de forma clara y específica y de la forma más objetiva posible adecuando el lenguaje al nivel de comprensión del paciente, permitir la expresión de emociones, proporcionar la información de forma gradual, manejar las distintas reacciones emocionales en el paciente y familia, contrastar a través de preguntas abiertas lo que ha comprendido el paciente, dejar el tiempo suficiente que permita asimilar la información, permitir un tiempo para resolver posibles dudas, validar cualquier valor o creencia del paciente y familia aunque no esté relacionada con la opción indicada y ofrecer disponibilidad en los próximos días. Se trata de que sea el paciente quien consiga ocupar su propio lugar en su situación de sufrimiento y pueda decidir por él, que actúe responsablemente frente a una situación, permitiendo el autoconocimiento, la aceptación y los recursos personales. En definitiva, que el paciente participe de la forma más activa posible en el proceso de TDD, responsabilizándose de su propia vida.

- d) Disponibilidad y percepción de control: Informar de que el proceso no está cerrado, hacer explícita la dificultad de la decisión, anticipar posibles dudas que aparecerán posteriormente y que, dentro de una urgencia relativa, se tome el tiempo que considere oportuno.

Objetivos y resultados: Empatizar, ofrecer disponibilidad real y proporcionar información relacionada con una atención adecuada independientemente de la opción considerada.

3. CONCLUSIONES

La toma de decisiones en cuidados paliativos son de muy distinta índole, sin embargo, el objetivo en todas ellas consiste en encontrar la alternativa más acorde a la escala de valores de la persona, teniendo en cuenta los diferentes sucesos inciertos. Una vez determinada cual es la situación, para tomar decisiones, es necesario tener una visión consciente de los distintos posibles resultados, “imaginar” el resultado final y evaluar éste teniendo en cuenta la incertidumbre de cada suceso. Para conseguirlo, además de los imprescindibles conocimientos técnicos de la situación, se requieren determinadas herramientas de comunicación que minimicen el impacto emocional y se requiere de determinadas actitudes basadas en la empatía, aceptación incondicional y honestidad. Estos conocimientos, habilidades y actitudes, que constituyen los pilares principales del counselling, sólo pueden entenderse a través del modelo deliberativo de relación, es decir a través de un modelo que facilite la elección de la alternativa más idónea en función de los propios valores.

REFERENCIAS

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos*. Barcelona: Ariel.
- Arranz P, Bayés R, Barreto P y Cancio H. (2002) Deliberación moral y asesoramiento. *Medicina Clínica (Barc)* 118 (12): 479.
- Bayés R. (2001) *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca,.
- Barbero J, Barreto P, Arranz P y Bayés R (2005). *Comunicación en oncología clínica*. Madrid: Just in time.
- Barreto P, Barcia JA, Díaz JL, Gallego JM, Barbero J, Bayés.(2007) Toma de decisiones en el paciente diagnosticado de

- tumor cerebral: a propósito de un caso clínico. *Psicooncología*, 4 (1): 193-196.
- Bechara A, Damasio H y Damasio A. (2000) Emotion, Decision making and the orbitofrontal cortex. *Cerebral Cortex*, Vol. 10, No. 3, 295-307.
- Bruera E. (2006). Process and Content of Decision Making by Advanced Cancer Patients *Journal of Clinical Oncology*, Vol 24, No 7 (March 1): pp. 1029-1030.
- Damasio A. (1996). *El error de Descartes*. Barcelona: Crítica
- Emanuel EJ, Emanuel LL (1999). *Cuatro modelos de la relación médico-paciente*. En: Couceiro A (Ed). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela, 109-126.
- Gracia D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Medicina Clínica (Barc)*, 117 (7): 262-273.
- Gracia, D. (1991) *Procedimientos para la toma de decisiones clínicas*. Madrid: Eudema Universidad,.
- Gracia, D. *Primum non nocere*. (1990) *El principio de no-maleficencia como fundamento de la ética médica*. Madrid. Instituto de España, Real Academia Española de Medicina. P.50
- Miu AC, Heilman RM, Houser D. (2008) Anxiety impairs decision-making: Psychophysiological evidence from an Iowa Gambling Task. *Biol Psychol*. 77(3):353-8.
- Simón P, Barrio I.(2004) *¿Quién decidirá por mí? Ética de las decisiones clínicas en pacientes incapaces*. Madrid: Triacastela.
- Tranel D, Bechara A y Denburg NI. (2002). Asymmetric functional roles of right and left ventromedial prefrontal cortices in social conduct, decision-making, and emotional processing. *Cortex*. Sep;38(4):589-612.
- Ursu S y Carter CS. (2005). Outcome representations, counterfactual comparisons and the human orbitofrontal cortex: implications for neuroimaging studies of decision-making. *Cognitive Brain Research*, Volume 23, Issue 1,51-60.

Ficha 2.

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA CON ANCIANO FRÁGIL (NO ONCOLÓGICO) EN SITUACIÓN DE FINAL DE VIDA

1. INTRODUCCIÓN

En la literatura podemos encontrar numerosas definiciones de anciano frágil. Quizá las características que con mayor frecuencia se tienen en cuenta al hablar de fragilidad son las que se detallan a continuación (Botella, Errando y Martínez, 1998):

- ✓ Edad muy avanzada
- ✓ Discapacidad
- ✓ Presencia de múltiples enfermedades crónicas
- ✓ Polifarmacia
- ✓ Síndromes geriátricos
- ✓ Alto riesgo de hospitalización, institucionalización, enfermedad aguda o muerte

La fragilidad así entendida, como señala los mismos autores, es un tipo de situación de terminalidad que presenta como características diferenciales respecto a otras, la edad avanzada, la presencia de un desencadenante de eventos patológicos y la dificultad para determinar el momento en que nos hallamos ante la situación de terminalidad.

Es importante que los cuidados que se proporcionen a estos pacientes sean integrales (abarcando aspectos clínicos, funcionales y sociales) y que sean realizados por un equipo multidisciplinar que responda de forma conjunta e interdisciplinar a las necesidades de atención que se requieran, en función de la fase de enfermedad en que nos encontremos y por tanto en el nivel asistencial que se precise (Baztan, González y Solano, 2000). De hecho, la atención al paciente anciano que se halla al final de la vida no puede suponer una mera suspensión de los tratamientos curativos, sino que requiere un manejo experto de la situación de terminalidad (American Geriatrics Society, 1995). Requiere asumir la máxima de los cuidados paliativos: la atención integral al paciente y su familia con el objetivo de disminuir su sufrimiento y aumentar su calidad de vida.

Las intervenciones psicológicas en cuidados paliativos se sitúan en el marco del trabajo del equipo interdisciplinar, necesario para lograr la atención de todos los ámbitos del ser humano (físico, psicológico, social, espiritual...). Conociendo las dificultades de separar unos aspectos de otros, el presente trabajo pretende una aproximación al anciano frágil no oncológico desde el punto de vista psicológico.

Existe literatura abundante que constata las necesidades psicológicas de los pacientes y sus familiares (Holland, 1998; Baum, Thompson & Stollings, 2001) al final de la vida, centrándose la práctica totalidad de ellos en estudios realizados con pacientes oncológicos de todas las edades (Barreto y Martínez, 2003). De la misma manera las propuestas terapéuticas provienen en su mayor parte de la psicooncología, donde han mostrado su eficacia (Font, 2003).

Entendemos que la intervención que llevemos a cabo debe atender a las peculiaridades del paciente anciano con patología diferente a la oncológica. Algunas de estas peculiaridades son (Gómez, 2003; Ruipérez, 2000; Verdú, 2000; Ribera, Castillo, Romero et al, 1998; Lázaro y Ribera, 1998; Barreto y Martínez, 2000; Bayés, 2001): presentación atípica de la enfermedad, presencia habitual de pluripatología y polifarmacia, existencia de problemas de salud no declarados por ser considerados normales, actitud específica ante la incapacidad y la muerte, colaboración diferente en los tratamientos... El respeto y atención a la idiosincrasia de los pacientes ancianos condicionará la valoración y tratamiento de los mismos en todos los aspectos: físico, cognitivo, afectivo, social...

2. INTERVENCIÓN

Presentamos una propuesta de intervención psicológica con la que conseguimos disminuir la sintomatología ansioso-depresiva y aumentar la sensación de bienestar global expresada por el paciente anciano hospitalizado tras tres semanas de intervención (Saavedra 2005, Saavedra y Barreto, 2008).

Nuestra propuesta se basa en el counselling, un instrumento fundamental, tanto para la intervención del psicólogo en el ámbito paliativo como para la necesaria provisión de soporte emocional por parte de todo el equipo terapéutico.

Es el instrumento de elección en la comunicación del profesional con el enfermo y sus familiares, proporcionando las bases para el manejo de respuestas emocionales (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003). El counselling, como ya se expresa en el documento base, consiste en el uso de los principios de comunicación con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales, siendo la labor del profesional la de facilitar la tarea del paciente, respetando sus valores, sus recursos personales y su capacidad de determinación (Barreto, Arranz y Molero, 1997). Se basa fundamentalmente en habilidades sociales, técnicas de autocontrol y estrategias de resolución de problemas, siendo la empatía uno de sus elementos más importantes (Arranz y Salinas, 1998). Nos permite identificar preocupaciones, necesidades y problemas de un modo específico, lo cual es fundamental para tranquilizar y facilitar los recursos que se necesiten. Nos proporciona información clave para la intervención, que nos posibilita reforzar y facilitar recursos ya existentes y distinguir entre reacciones normales y patológicas.

Proponemos la utilización del *counselling*, además de para realizar la valoración que se especifica posteriormente, para promover la expresión emocional del paciente, para reforzar conductas adaptativas y fomentar estilos de afrontamiento positivo, así como para promover cambios cognitivos y conductuales más estables que los obtenidos mediante la simple información, ya que es el propio sujeto el que se da respuestas a sí mismo (Barreto et al, 1997).

En la misma línea, se han utilizado otras técnicas que habiendo probado su eficacia en otros ámbitos pueden resultar útiles para abordar la problemática emocional de los pacientes al final de su vida (Font, 2003; Barreto y Martínez, 2003; Saavedra, Albert y Barreto, 1997):

- ✓ Las técnicas de reestructuración cognitiva facilitarán el abordaje de respuestas ansiosas y depresivas, tanto de las que forman parte del proceso de adaptación del paciente como de aquellas que podrían ser consideradas parte de un trastorno psicológico concreto. Pretenden ayudar al paciente a modificar la forma en que evalúa determinados aspectos de la situación que le está causando malestar. Evitar la abstracción selectiva de consecuencias negativas y el resto de ideas irracionales que pueden provocar la aparición de culpa, ideas devaluativas, pensamientos catastrofistas...
- ✓ Técnicas de relajación. Diferentes autores sugieren (Breitbart, Jaramillo & Chochinov, 1999; Breitbart, 1994) la utilización de verbalizaciones de sugestión, visualización o hipnosis, puesto que así evitaremos procedimientos que implican un esfuerzo físico y pueden provocar malestar a pacientes con gran debilidad y deterioro. Nosotras sugerimos el uso (en aquellos casos en que se detecta una predominancia de las manifestaciones fisiológicas de la ansiedad y no se encuentra ningún otro recurso que el paciente pueda utilizar de forma espontánea para lograr su remisión) el entrenamiento en ejercicios de respiración, seguido de un ejercicio de imaginación guiada.
- ✓ Refuerzo diferencial. Ante quejas o llanto excesivo... puede ayudarnos a romper la asociación de éstos con la recepción de ayuda.
- ✓ El control de estímulos y la programación ambiental. Disminución de la deprivación estimular y promoción de entornos terapéuticos no depresógenos.
- ✓ Entrenamiento en solución de problemas tanto personales como interpersonales.
- ✓ Programación de actividades placenteras. Disminuyen los pensamientos reiterativos y son una fuente de gratificación para el paciente. Además puede ser un modo de aumentar el apoyo social cuando se comparten con otras personas.
- ✓ Parada de pensamiento y autoinstrucciones. Entrenar al paciente a manejar su diálogo interno y detener pensamientos reiterativos hacia conclusiones catastrofistas que se generan automáticamente.

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) nos ofrecen protocolos específicos de intervención emocional que son de un valor inestimable a la hora de ayudar al paciente en situación terminal a afrontar algunas situaciones difíciles en las que se puede encontrar. A la hora de enfrentarnos a respuestas emocionales tales como la ansiedad, tristeza, hostilidad, miedo, culpa, negación y retraimiento, sus guías de actuación son un referente para la intervención propuesta.

Como se puede observar no hemos descrito de forma pautada y homogeneizada la estructura de las diferentes sesiones terapéuticas. Ello se debe a la imposibilidad de estructurar algo que sólo puede estructurarse con el paciente concreto que tenemos delante, con sus preocupaciones y necesidades. De esta manera, entendemos que pautar una sesión para todos los pacientes de, por ejemplo relajación, no tiene demasiado sentido cuando algunos se relajan perfectamente mediante otras técnicas, menos ortodoxas (por ejemplo hablando con su esposa de su nieto) pero máximamente efectivas. De igual modo, decidir a priori que la segunda sesión será la que dediquemos, por ejemplo a abordar los temores del paciente, será poco viable de mantener si al acudir a su habitación nos expresa otra preocupación prioritaria para él en ese momento.

En cualquier caso, hemos constatado la eficacia del paquete terapéutico antes mencionado adaptado para cada paciente particular (en un marco counselling: reestructuración cognitiva, relajación, refuerzo diferencial, control de estímulos, entrenamiento en solución de problemas, programación de actividades placenteras, parada de pensamiento,

autoinstrucciones). Por otra parte señalar que aquellos aspectos que homogeneizan la intervención propuesta son:

- ✓ Realización de evaluación previa a la intervención de diferentes aspectos:
 - Necesidades y respuestas emocionales (cuáles son las principales preocupaciones, ayudar a definir las y priorizarlas).
 - Necesidades de información (qué información posee el enfermo respecto a su situación clínica, qué quiere saber...).
 - Estrategias de afrontamiento que utiliza (búsqueda activa, pasividad, indefensión, negación) y recursos que posee (estrategias y modos con los que ha afrontado situaciones difíciles con anterioridad).
 - Redes de apoyo (soporte social y familiar).
 - Presencia de problemática psicopatológica.
 - Acontecimientos críticos de la historia personal (nivel de aversividad acumulada: ej. duelo reciente).
- ✓ Complemento de la recogida de información con la que pueden aportar los cuidadores del paciente y con la ofrecida por el resto del equipo terapéutico.
- ✓ Sesiones individuales, en un despacho o en la habitación del paciente tras pedir a los acompañantes que dejen solo al paciente y el psicólogo/a. En algunas ocasiones, puede ser conveniente pedir a algún familiar que participara en alguna sesión con algún objetivo concreto, habitualmente fomento de la comunicación entre ellos o ayudar a pautar actividades distractoras.
- ✓ Periodicidad de las sesiones a razón de 3 días por semana. Ofrecer al paciente la posibilidad de solicitar localización del psicólogo/a en el horario que las características asistenciales lo permitan.

En un trabajo anterior (Saavedra 2005, Saavedra y Barreto, 2008) comparamos a un grupo que recibe la intervención propuesta con un grupo control, encontrando que nuestra intervención psicológica potencia la mejora que también se produce en el grupo control en la sintomatología ansiosa tras tres semanas de ingreso hospitalario y disminuye la sintomatología depresiva. Además contribuye a aumentar la sensación de bienestar manifestada por los pacientes y a modificar su percepción del paso temporal (perciben más rápido el paso del tiempo).

Las características de la intervención que nos parecen fundamentales son:

- ✓ Individualización de la intervención, que se estructura en función de las necesidades expresadas por el paciente.
- ✓ Utilización del counselling, más que como un instrumento de evaluación e intervención, como un marco amplio en el que situar el resto de nuestras intervenciones: modelo de intervención no paternalista en el que la relación de ayuda optimiza la participación de los pacientes en la toma de decisiones, reconoce y promueve su autonomía (Arranz et al, 2003).
- ✓ Inclusión de nuestra intervención dentro del modelo integral de intervención paliativa desarrollado por Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003).
- ✓ Incardinación de la intervención psicológica dentro del necesario contexto de trabajo del equipo multidisciplinar.

Los resultados obtenidos en nuestro trabajo son coherentes con lo recogido en la literatura respecto a la eficacia de la intervención psicológica con pacientes oncológicos y en el ámbito de los cuidados paliativos. Así, dicha intervención puede disminuir niveles de estrés, aumentar el nivel de actividad, disminuir las emociones negativas (indefensión, miedo, fatalismo, depresión...) y lograr un mejor afrontamiento de la situación de terminalidad (Moorey, Cort, Kapari et al, 2008; Lepore & Coyne, 2006; Coyne, Lepore & Palmer, 2006; Turner, Zapart, Pedersen et al, 2005; Millar, Chibnall, Videen et al, 2005; Moorey, Greer & Bliss, 1998; Burton, Parker, Farrell et al, 1995; Moorey, Greer, Watson et al, 1994; Elsesser, van Berkel, Sartory et al, 1994; Greer, Moorey, Barauch et al, 1992;).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Geriatrics Society. Ethics Comité. (1995). The Care of Dying Patients: A Position Statement from the American Geriatrics Society. *J Am Geriatr Soc* 43, 577-578.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel.
- Arranz, M.P., Salinas, A. (1998). Comunicación: el arte de hacer preguntas En E. López (Eds). *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp. 221-226). Madrid: Panamericana.
- Baum, A., Thompson, D., Stollings, S., et al. (2001). Psychological and psychiatric practice in oncology populations. En J. Milgrom & G.D. Burrows (Eds). *Psychology and psychiatry: integrating medical practice* (pp. 155-181). New York: John Wiley and Sons.
- Barreto, P., Arranz, P., Molero, M. (1997) Counselling, instrumento fundamental en la relación de ayuda. En: M.C. Martorell, R. Gonzalez (Eds). *Entrevista y consejo psicológico*. Madrid: Síntesis.

- Barreto, M.P., Martínez, E. (2003). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en enfermos terminales. En M. Pérez, J.R. Fernández, C. Fernández, I. Amigo (Eds.) *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (pp. 243-252). Madrid: Pirámide.
- Barreto, M.P., Martínez E. (2000). Cuidados paliativos. En R.Fernández (Eds) *Gerontología Social* (pp. 581-596). Madrid: Pirámide.
- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. Barcelona: Martínez Roca.
- Baztán, J.J., González, J.I., Solano, J.J., et al. (2000) Atención sanitaria al anciano frágil: de la teoría a la evidencia científica. *Med Clin*, 115, 704-717.
- Botella, J., Errando, E. y Martínez, V. (1998). Los ancianos con enfermedades en fase terminal. En E. López (ed.) *Enfermería en Cuidados Paliativos* (pp.295-299). Madrid: Panamericana.
- Breitbart, W., Jaramillo, J., Chochinov, H. (1999). Palliative and terminal care. En J.C. Holland (Eds). *Psycho-oncology* (pp. 437-449). New York : Oxford University Press.
- Breitbart, W. (1994). *Psycho-oncology: depression, anxiety delirium*. Seminars in oncology, 24: 754-769.
- Burton, M., Parker, R., Farrell, A, et al. (1995) A randomized controlled trial of preoperative psychological preparation for mastectomy. *Psycho-oncology*, 4: 1-19.
- Coyne, J.C., Lepore, S.J., Palmer, S.C. (2006) Efficacy of psychosocial interventions in cancer care: Evidence is weaker than it first looks. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 104-110.
- Elsesse, K., van Berkel, M., Sartory, G., et al. (1994). The effects of anxiety management training on psychological variables and immune parameters in cancer patients: A pilot study. *Behavioral and Cognitive Psychotherapy*, 22, 13-23.
- Font, A. (2003) Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el cáncer. En M. Pérez, J.R. Fernández, C. Fernández, I. Amigo (Eds.) *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II* (pp. 57-92). Madrid: Pirámide.
- Gómez, J. (2003). *El anciano frágil. Detección, prevención e intervención en situaciones de debilidad y deterioro de su salud*. Madrid: Instituto Salud pública.
- Greer, S., Moorey,S., Barauch, J.D.R., et al. (1992) Adjuvant psychological therapy for patients with cancer: a prospective randomized trial. *British Medical Journal* , 301: 675-680.
- Holland, J.C. (1998). *Psycho-oncology*. New York : Oxford University Press.
- Lázaro, M., Ribera, J.M. (1998) Características generales en la terapéutica en Geriátria. Principales fármacos utilizados. Interacciones y iatrogenia. En *Monografía de actualización en Geriátria*. Madrid: EDIMSA.
- Lepore, S.J., Coyne, J.C. (2006) Psychological interventions for distress in cancer patients: a review of reviews. *Annals of Behavioral Medicine*, 32, 85-92.
- Miller, D.K., Chibnal, J.T., Videen, S.D., Duckro, P.N. (2005) Supportive-affective group experience for persons with life-threatening illness: reducing spiritual, psychological, and death-related distress in dying patients. *J Palliat Med*, 8, 2, 333-343.
- Moorey, S., Greer, S., Bliss, J. (1998) A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counselling in patients with cancer. *Psycho-oncology* , 218-228.
- Moorey, S., Greer, S., Watson, M., et al. (1994). Adjuvant psychosocial therapy for patients with cancer: Outcome at one year. *Psycho-oncology*, 3: 39-46.
- Moorey, S., Cort, E., Kapari M., et al (2008) A cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychological Medicine*, 2, 1-11.
- Ribera, J.M., Castillo, J.R., Romero, M., et al. (1998) *La terapéutica farmacológica en geriatría*. Madrid: Sandoz.
- Ruipérez, I. (2000) Escalas de valoración en contexto geriátrico. En R. Fernández (Eds). *Gerontología Social* (pp. 381-399). Madrid: Pirámide.
- Saavedra, G., Albert, R., Barreto, P. (1997) *La labor asistencial del psicólogo en cuidados paliativos*. C Med Psicossom 44, 19-25.
- Saavedra, G.(2005). Intervención psicológica en el anciano frágil al final de la vida. Tesis doctoral. Universidad de Valencia. Valencia. España.
- Saavedra, G., Barreto MP (2008). Eficacia de la intervención psicológica en el anciano frágil. 7 Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Salamanca. Recogido en *Medicina Paliativa* (2008), 15, Suppl 1, p 89.
- Turner, J., Zapart, S., Pedersen, K., et al (2005) Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 14, 3, 159-173.
- Verdú, L. (2000) Tratamiento farmacológico en el paciente geriátrico. *Boletín Farmacoterapéutico Valenciano*, 6 (1): 25-28.