

ARTÍCULOS

Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas

Psychological intervention in palliative care: Review and perspectives

**CRISTINA ORTEGA RUIZ
FRANCISCA LÓPEZ RÍOS¹**

Fecha de Recepción: 01-04-2004

Fecha de Aceptación: 22-04-2005

RESUMEN

Este estudio de revisión tiene como objetivo proveer una visión general de la evolución y situación actual de las unidades de cuidados paliativos. Además, se clarifica el concepto de enfermedad terminal, así como los objetivos de la actuación terapéutica en dichas condiciones. Tales objetivos se llevan a cabo por un equipo multidisciplinar que requiere formación y atención específica, entre quienes el psicólogo tiene un importante papel en relación con el bienestar emocional del paciente y su familia. Finalmente, se reflexiona en relación con las dificultades que encuentran los profesionales para realizar su trabajo, así como sobre la necesidad de estudios en los que se ofrezcan descripciones sistemáticas de la intervención integral en medicina paliativa. Palabras clave: cuidados paliativos, personal sanitario, medicina paliativa, enfermedad terminal.

ABSTRACT

The aim of this review study is to provide a general view of the development and present situation of palliative care units. Furthermore, the concept of terminal disease is delimited, as well as the goals of the therapeutic practice.

¹ Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.

Such goals are pursued by a multidisciplinary team with specific training and care. As part of this team, the psychologist plays a relevant role in achieving emotional wellbeing of patients and their families. Finally, some reflection is devoted to difficulties encountered by practitioners when carrying out their job and to the need of studies describing systematically a comprehensive intervention in palliative medicine.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, Personal sanitario, Medicina paliativa, Enfermedad terminal.

KEY WORDS

Palliative Care, Caregivers, Palliative Medicine, Terminal Disease.

Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas

El final de la vida es uno de los temas más difíciles de tratar en la medicina y ciencias afines como psicología, filosofía, ciencias médicas, sociología, etcétera, debido al impacto emocional que se deriva del mismo. Por ello merece resaltar la importante labor diaria que realizan las personas encargadas de velar por nuestra vida mientras dure, el personal sanitario de cuidados paliativos.

Teniendo presente que a lo largo de la historia ha habido personas importantes volcadas en esta labor

tan humanitaria, en este trabajo expondremos cómo surgen formalmente las unidades de cuidados paliativos, cómo se desarrollaron en España y otros países, qué entendemos por enfermedad terminal y los objetivos de la medicina paliativa, cuáles son los fundamentos y cuáles son los objetivos específicos de los cuidados paliativos así como en qué consiste la labor del equipo multidisciplinar implicado en las mismas y específicamente, la labor del psicólogo como miembro activo del equipo. Por último analizaremos críticamente el desarrollo de este trabajo tan humano pero a la vez tan duro y estresante para los profesionales sanitarios dedicados a esta labor asistencial.

Algunos antecedentes históricos y desarrollo de la medicina paliativa

Los orígenes de la medicina paliativa han sido muy dispares. Desde la tradición hipocrática no se recomendaba el trato con los enfermos incurables con enfermedad terminal, ya que se creía que se atentaba contra los deseos de los dioses. Más tarde, en el siglo IV, el cristianismo cambió las tradiciones anteriormente impuestas estableciendo la necesidad de ayudar al enfermo moribundo en sus últimos momentos. Consecuencia de ello durante el periodo de Constantino, en el mismo siglo, surgen instituciones religiosas dedicadas a la caridad cristiana denominadas hospitales u hospicios. De ahí que la raíz latina de esta palabra "*hospes*" hiciera referencia a lugares donde los peregrinos realizaban el descanso, para luego llegar a su significado actual como espacio donde se cuida a personas necesitadas.

Fue un siglo más tarde (año 474 d.c.) en Roma cuando se fundó la primera unidad de cuidados paliativos por una noble romana y discípula de San Jerónimo llamada Fabiola, cuya función consistía en atender a los peregrinos procedentes de África (Señor de Uría, Mengual y Santamaría, 1995).

Posteriormente, en la edad media, los hospicios acogían a todo tipo de personas necesitadas, de manera caritativa más que clínica, y estaban situados en rutas transitadas por viajeros o peregrinos. En

ellos, además de alojamiento y comida, proporcionaban atención curativa a los enfermos y a los moribundos se les ofrecía atención espiritual, ya que algunos eran Monasterios, Abadías o congregaciones religiosas como la fundada por San Juan de Dios. Ésta última se encuentra actualmente muy extendida en nuestro país como red Hospitalaria que atienden a enfermos en fase terminal.

En el siglo XVII, San Vicente de Paúl fundó dos congregaciones dedicadas al cuidado de pobres; los Sacerdotes de la Misión o Lazaristas y las Hijas de la Caridad. Sus hospicios se extendieron por toda Francia. Esta misma idea fue transmitida a los protestantes, que en el siglo XIX, instauraron su *hospice* llamado Fundación Kaisrewerth en Prusia.

De este modo, como señala Centeno (1988) la primera vez que se utilizó la palabra *hospice* refiriéndose al cuidado de moribundos, fue en Lyon (Francia) en 1842. Allí se crearon diversos *hospices* a través de Madame Jeanne Garnier. Unos años más tarde, las fundadoras de las Hermanas Irlandesas de la Caridad fundaron en Dublín *Our Lady's Hospice* y en Londres *St. Joseph's Hospice*.

Al mismo tiempo, Cicely Saunders, una enfermera voluntaria en el hospital *St. Luke's* de Londres, comenzó a ayudar a enfermos moribundos a pesar de que sus primeros estudios giraban en torno a la política y la economía. Estuvo siempre volcada en sus enfermos hasta el último minuto de su vida,

convirtiéndose así en la pionera de los cuidados paliativos. Saunders inauguró el *St. Christopher's Hospice* en Londres en 1967, donde ingresaban muchos pacientes poco tiempo antes de su muerte. A partir de su fundación se extendió en todo el mundo el movimiento *hospice*, convirtiéndose en la base del desarrollo de los cuidados paliativos en el mundo.

Unos años más tarde, en 1975, se estableció en Estados Unidos el primer equipo de soporte hospitalario para cuidados terminales en el Hospital *St. Luke's* de Nueva York. Esta idea se traslada al Hospital *St. Thomas's* de Londres para incorporar la asistencia domiciliaria con equipos de control de síntomas. El término *hospice* fue sustituido por cuidados paliativos o medicina paliativa en el Hospital *Royal Victoria* de Canadá en 1977. En 1989 la OMS publicó sus primeras recomendaciones sobre cuidados terminales en cáncer bajo el título "*Palliative cancer care*".

En nuestro país se comenzó a desarrollar la medicina paliativa en tres lugares distintos; en el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander en 1984, en el Hospital de la Santa Creu de Vic de Barcelona, y en Lleida en el Hospital de la Cruz Roja. Tras tres años de funcionamiento con atención domiciliaria se reconoció en 1987 oficialmente la unidad de cuidados paliativos por el INSALUD. A partir de este momento se produciría un goteo de centros hospitalarios y profesionales interesados en pro-

porcionar atención paliativa extendiéndose por todo nuestro país, en especial tras la fundación de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos en 1989. En 1992 se funda en Madrid la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) que reúne diversos profesionales sanitarios como médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos cuya labor es atender y cuidar a pacientes que irremediablemente no tienen cura. De esta forma, en veinte años se ha producido un importante desarrollo de los servicios de medicina paliativa de modo que se cuenta con este servicio en muchas Comunidades Autónomas, aunque sólo hayamos mencionado algunas claves en este desarrollo.

Condiciones del paciente con enfermedad terminal y objetivos de la medicina paliativa

Una vez que hemos situado de manera breve los primeros comienzos de la medicina paliativa y su posterior desarrollo, pasaremos a delimitar conceptualmente qué entendemos por enfermedad terminal así como los objetivos que se deben perseguir en este servicio asistencial.

Se han intentado definir las características de la situación de enfermedad terminal por diversos investigadores dedicados a este tema (Barreto, 1994; Barreto y Bayés, 1990; Barreto, Arranz, Barbero y Bayés, 1998; Benítez y Asensio, 2002; Centeno, 1999; Gómez-

Batiste, Roca, Gorchs, Pladevall y Guinovart, 1990; Sanz, Gómez-Batiste, Gómez-Sancho y Núñez, 1993; Toledo, Barreto, Sánchez-Cánovas, Martínez y Ferrero, 2001, y Tuca, Schröder y Novellas, 1998). Las características comunes a las diferentes propuestas de definición serían las siguientes;

- *Enfermedad avanzada e incurable por los medios técnicos existentes.*
- *Imposibilidad de respuesta a tratamientos específicos.*
- *Presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes que condicionan la inestabilidad evolutiva del paciente.*
- *Impacto emocional (debido a la presencia explícita o implícita de la muerte) en el paciente, la familia y/o las personas afectivamente relevantes y equipo terapéutico.*
- *Pronóstico de vida breve (esperanza de vida inferior a 6 meses).*
- *Todos los factores mencionados implican una gran demanda de atención y soporte al paciente, familia y personal sanitario.*

Aunque esta definición global resulta acertada, Bayés (1998) añade que un enfermo en situación terminal no es un paciente crónico sino un enfermo que experimenta grandes cambios en un corto periodo de tiempo a los que hay que hacer frente con intervenciones rápidas, dinámicas y flexibles.

Por otro lado, Saunders (1980), considerada como pionera en esta terapéutica, ha tratado de precisar los conceptos de interés diferenciando "paciente terminal" y "paciente con enfermedad terminal", siendo este término mucho más correcto ya que una persona es algo más que su enfermedad.

Cabe señalar que una situación terminal no surge de manera espontánea sino que se trata de un proceso que podríamos dividir en subfases dependiendo de la evolución del propio enfermo. En este sentido Benítez y Asensio (2002) señalan cuatro subfases o etapas de la enfermedad; la *etapa inicial* de estabilidad en la que el paciente no presenta síntomas intensos ni alteraciones de su estado emocional; la *etapa sintomática* caracterizada por la presencia de complicaciones generadores de sufrimiento con un mayor o menor grado de alteración funcional que no afecta a las actividades básicas; la *etapa declive* en la que surgen complicaciones que alteran funcionalmente las capacidades diarias y la *etapa final o fase agónica* en la cual existe un gran deterioro de la situación funcional, además están presentes signos más o menos intensos del proceso de morir y complicaciones que conllevan sufrimiento y dolor. Estas etapas descritas permiten entender que la enfermedad y terminal no se ciñe a los últimos días u horas de vida sino que es un proceso en el que se producen cambios rápidos a los que hay que estar atentos.

Como afirma Centeno (1999) la medicina paliativa así como los cuida-

dos paliativos buscan que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, que transcurran con dignidad y rodeados de la gente que les quiere. Ni se intenta acelerar la muerte ni prolongar la vida sino ofrecer los conocimientos médicos y psicológicos imprescindibles tanto al propio enfermo como a sus familiares.

Por todo ello, el objetivo primordial de la medicina paliativa es aliviar el sufrimiento humano y conseguir una mejora del bienestar de la persona controlando los síntomas que van surgiendo. Una vez que un enfermo se encuentra en situación terminal la presencia de complicaciones (dolor, trastornos metabólicos, trastornos emocionales, dificultades físicas) van a ser constantes por lo que la terapéutica se dirige a mantener una situación continua de no sufrimiento, evaluando en cualquier momento al paciente para detectar las posibles necesidades que requiere una persona en esta situación particular para que sufra lo menos posible. Arranz, Baibeco, Barreto y Bayés (2003) y Bayés (2001) señalan las características que debería reunir un instrumento de evaluación en esta situación; entre ellas, debe ser adecuado para medir aspectos subjetivos, debe ser fácilmente comprensible para los enfermos, que especifique un período de tiempo concreto de evaluación de corta duración, no ser invasivo ni plantear o sugerir a los enfermos nuevos problemas o posibilidades amenazadores en las que no haya pensado, ser sencillo, fácil y rápido de administrar en la práctica clínica (Hig-

ginson y Edmonds, 1999) y, finalmente, poderse aplicar repetidamente sin perder su fiabilidad. Un ejemplo de instrumento que se utiliza en muchas unidades de cuidados paliativos son las escalas analógicas visuales para detectar el grado de dolor y sufrimiento de la persona. Un ejemplo de instrumento basado en escalas analógicas visuales es *The Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) que evalúa la percepción subjetiva de ocho síntomas, dolor, debilidad, náuseas, depresión, ansiedad, adormecimiento, apetito, bienestar y sensación de ahogo y una escala de bienestar global. Es fácil y rápido de administrar y ofrece un gráfico visual de la evolución de los parámetros evaluados (Bayés, 2001).

En algunos estudios (Bayés, 1998; Limonero, 1994) se ha evaluado el nivel de sufrimiento del paciente para determinar las posibles amenazas existentes que le preocupan para así poder controlar los posibles síntomas concomitantes a la enfermedad. Entre los resultados obtenidos destacamos que los síntomas físicos como el dolor (un 51%) y la debilidad (39%) era lo que más preocupaba a los enfermos, mientras que a un 33% la progresión de la enfermedad y muerte y a un 16% su estado de ánimo (ansiedad y depresión). Estos datos vienen a corroborar lo indicado como objetivo principal en la medicina paliativa, es decir, se debe prestar atención a las necesidades del enfermo de manera global todo ello limitado por el tiempo existente. Las necesidades físicas hacen referencia al control del dolor y alteraciones funcionales en las

pautas de alimentación, sueño, etc. Por otro lado las necesidades psicológicas comprenden sentimientos de amor, confianza, aceptación, autoestima y desarrollo personal. Por último, las necesidades sociales consisten en relaciones con los demás, sentirse amado, comprensión y comunicación familiar, ya que uno de los temores de los enfermos con enfermedad terminal es morir solos. Cuando estas necesidades no se encuentran satisfechas es cuando surgen problemas emocionales como aislamiento, miedo, angustia, ansiedad, tristeza, sentimientos de inutilidad, incapacidad y depresión, entre otras (Barreto y Bayés, 1990; Tuca et al., 1998). Por lo que estas alteraciones también serán objetivos funcionales del equipo multidisciplinar que más tarde describiremos.

Objetivos específicos de intervención en cuidados paliativos

Teniendo en cuenta el objetivo primordial de la medicina paliativa,

entendemos por cuidados paliativos el cuidado activo e integral de las personas con enfermedades en fase terminal y sus familiares para la obtención de una mejora de la calidad de vida (Benítez y Asensio, 2002). Podemos enumerar los principios fundamentales de los cuidados paliativos descritos por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) recogidos en el cuadro 1.

Por otro lado, en este contexto es oportuno dar cuenta a la vieja dicotomía entre las dos dimensiones reconocidas en la labor médica (Sanz, 1997b): curar, que supone el restablecer la normalidad fisiología del enfermo, y cuidar como actividad encaminada a dotar al paciente del mayor grado de funcionalidad y satisfacción posibles incluso a pesar de la persistencia y progresión de la enfermedad. Cuidar ha sido considerada tradicionalmente como una labor secundaria que consiste en ofrecer caridad y compasión, de manera que ha recaído tradicionalmente en el personal religioso y no en el sanitario. Pero esta

CUADRO 1 Principios de los cuidados paliativos según la OMS (1990)

- Los cuidados paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal dentro de aquella; los cuidados paliativos ni adelantan ni posponen la muerte.
- Los cuidados paliativos proporcionan alivio de los síntomas e integran los aspectos psicológicos y espirituales de los pacientes, intentando realizar todos los cuidados en el entorno natural del paciente.
- Los cuidados paliativos ofrecen un soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte, considerando la enfermedad en función del sufrimiento que provoca.
- Los cuidados paliativos ofertan un sistema de ayuda a la familia durante la enfermedad y durante el duelo.

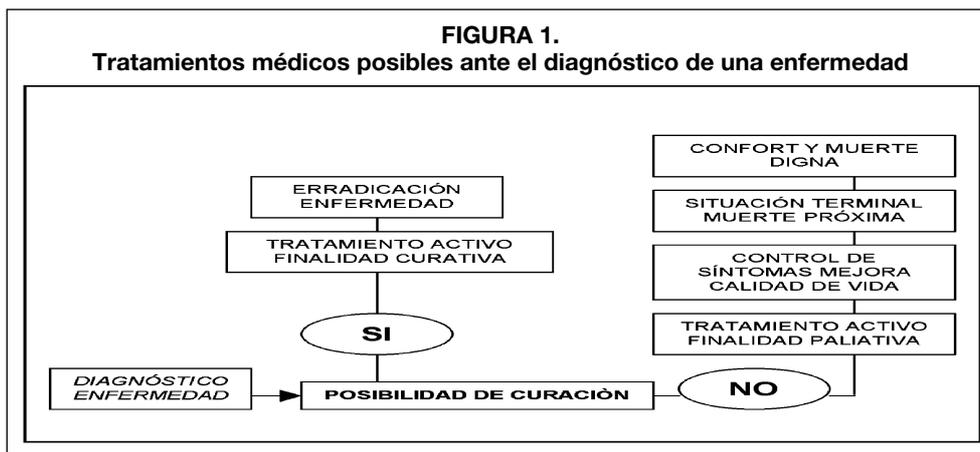
afirmación es errónea ya que tanto curar como cuidar son dos labores sumamente importantes que deben realizarse a la par en cada persona bajo el trabajo del equipo terapéutico. De hecho, Bayés (1996) trata de zanjear dicha polémica con un lema que suelen recordar los profesionales que se dedican a los cuidados paliativos “curar, a veces; mejorar, a menudo; cuidar, siempre”. Estamos ante una persona que sufre y nuestro objetivo primordial es conseguir el máximo confort posible desde todos lo planos posibles (Barreto y Bayés, 1990; Gómez-Batiste y Roca, 1990; Sanz et al., 1993, Tuca et al., 1998).

Ante el diagnóstico de una enfermedad existen dos posibles caminos (ver figura 1). Cuando existe posibilidad de curación el tratamiento irá dirigido a erradicar la enfermedad mientras que si no existe posibilidad de cura la finalidad paliativa irá encaminada a controlar los síntomas que producen malestar y sufrimiento en el paciente. Si los trata-

mientos no son eficaces y la enfermedad se convierte en terminal, las unidades de cuidados paliativos evaluarían las necesidades subjetivas de cada paciente además de ayudarle a aceptar una muerte cercana quizás inevitable, pero siempre con el objetivo de no padecer ni dolor ni sufrimiento.

Siguiendo a Barreto (1994) la enfermedad terminal se trata de un proceso dinámico y activo en el que los sanitarios y pacientes han de ir fijando objetivos dependiendo de la evaluación realizada en cada momento evolutivo. Estos objetivos serían los siguientes;

— *Adecuado control de síntomas físicos y psíquicos.* Ambos son relevantes en la enfermedad del paciente. Los profesionales sanitarios han de controlar los síntomas que aparezcan ya que suelen ser múltiples e intensos, multifactoriales y muy cambiantes. Uno de los síntomas más importantes a tratar es el dolor. Para ello hay que valorar dicho sufrimiento y atender al



grado de sensación de amenaza que le produce a cada enfermo de manera personal, no la similitud en relación con otros enfermos (Barreto, 1994; Bayés, 1998; Widder y Glawischning-Goschnik, 2002).

— *Afrontamiento al tema de la muerte próxima.* La muerte cercana produce un fuerte impacto emocional en el paciente, sus familiares y equipo terapéutico (Barreto, 1994; Widder y Glawischning-Goschnik, 2002). Para que se pueda aceptar, los médicos y todo el personal sanitario han de hacerle frente de manera natural, no como un fracaso, ya no hay curas posibles pero sí cuidados imprescindibles para el enfermo. Pero no podemos olvidar, como menciona Centeno (1999) que el roce constante con la muerte exige un mínimo de estabilidad emocional en los profesionales y un equilibrio entre el compromiso y la sobreimpliación.

— *Dar soporte familiar.* Se trata de ayudar a la familia en los momentos difíciles en los que se encuentra, un ser querido va a dejar de estar y nadie quiere verlo sufrir. Se debe ayudar a la familia a comunicarse con el enfermo, a implicarse en los objetivos terapéuticos y transmitirles que no van a estar solos en esa situación.

— *Respeto a la dignidad del paciente y su autonomía personal.* En cuidados paliativos se trabaja mientras dure la vida pero no manteniendo las constantes vitales innecesariamente, sino manteniendo una vida digna donde el máximo

confort de la misma sea una meta alcanzable. Nos encontramos frente a una persona con unas necesidades que cubrir y todos los esfuerzos del equipo terapéutico deben dirigirse a evaluarlos y subsanarlos. La terapéutica debe ser activa y viva, hay gran número de medidas eficaces a tomar y debemos desterrar la frase “No hay nada más que hacer” (Gómez-Batiste y Roca, 1990). En definitiva, facilitar lo que se ha denominado “muerte digna” o “muerte en paz” y que se según se desprende del estudio llevado a cabo por de Bayés, Limonero, Romero y Arranz (2000) consiste en poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar lazos con personas queridas, además de controlar el dolor y el malestar.

Equipo multidisciplinar

Para poder llevar a cabo los objetivos y acciones asistenciales que tienen lugar en los servicios hospitalarios, han de existir equipos formados por profesionales sanitarios que hagan su labor dentro de una manera organizada. Es decir, médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, psicólogos, asistentes sociales y también en ocasiones se incluyen voluntarios, forman parte de diferentes disciplinas que puedan cubrir de manera global cada uno de los objetivos planteados a lo largo del proceso de enfermedad e intervención.

Ha quedado establecido que los equipos multidisciplinarios con vocación y formación específica en

cuidados paliativos son la base fundamental para proveer atención integral basada en el respeto y la dignidad de la persona (Señor de Uría et al., 1995).

Barreto et al. (1998) mencionan que el establecimiento de los objetivos terapéuticos por parte de miembros de este equipo conjuntamente con el paciente, y las reuniones periódicas de revisión y planificación son de gran ayuda en el abordaje multidimensional de los problemas. Ya hemos señalado anteriormente, los objetivos específicos que deben perseguirse en estas unidades, deben de ser abordados de manera conjunta por todos los miembros del equipo aunque existan ciertas funciones específicas dentro del mismo, por ejemplo, la terapéutica está bajo control del médico y enfermeras que pueden administrar fármacos para paliar el dolor mientras que el psicólogo da soporte emocional al enfermo y sus familiares. Pero en general, sería necesario que el personal sanitario que se encuentre interactuando con el enfermo reuniera ciertas características que han sido recogidas por Bayés (1996) como podemos contemplar en el cuadro 2.

Sin embargo aunque parezca que el funcionamiento del equipo multidisciplinar es eficaz, llevarlo a cabo resulta algo complejo y difícil. Barreto et al. (1998) enumeran las ventajas y dificultades de estos equipos terapéuticos. Entre las ventajas se encuentran el enriquecimiento de conocimientos, la evaluación más objetiva de la acción, poder com-

partir y tener apoyo en las decisiones complejas, aproximación relacional, profesional y de comunicación, apoyo mutuo y respeto a la especificidad de cada miembro del equipo. Entre las dificultades se encuentran las diferencias de valores y percepciones, la pérdida de identidad y solapamiento de roles, requiere la aceptación de compartir el poder, negativa a realizar y compartir un proyecto común, lentitud en la toma de decisiones, exigencia de tiempo y disponibilidad y aunarse en una disciplina común. Todo ello puede llevar a tensiones dentro del equipo, en especial si no se está preparado para abordar la muerte del "otro", no se cuenta con un repertorio de habilidades de comunicación, de autorregulación emocional y de actitudes bien definidas basadas en principios éticos relevantes, de modo que se trabaja en equipo sólo formalmente, pero no hay un interés en realidad (Arranz et al., 2003).

Intervención psicológica en cuidados paliativos

La aportación de la psicología en este contexto incluye aspectos relativos a la atención tanto a pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares como a los diferentes miembros del equipo multidisciplinar (Bayés y Barreto, 1990, 1992; Limonero, 1994; López, 2004). La actuación psicológica puede llevarse a cabo en al menos cuatro periodos tanto con los pacientes como con familiares: antes del impacto ocasionado por la aparición de la

CUADRO 2.
Características del personal sanitario encargado de cuidados paliativos
(adaptado de Bayés, 1996)

- Han de ser capaces de mostrar empatía con el enfermo.
- Que sepan dar tiempo al enfermo para que pueda adaptarse a los cambios de situación que se producen debidos al avance de su enfermedad.
- Han de proporcionar mensajes cortos y con esperanza articulados en un lenguaje claro y comprensible.
- Que no mientan.
- Que sean asequibles y estén disponibles.
- Que proporcionen la información al paciente y a los demás miembros de la familia de manera congruente con el resto de profesionales sanitarios que atiende al mismo enfermo.
- Que faciliten las condiciones para que el enfermo y sus familiares puedan expresar-se libremente sus emociones: llanto, ira, etc.
- Que sepan aguantar los silencios.
- Que pregunten por las necesidades del enfermo que cambian con frecuencia.
- Que sean capaces de explorar los temores, preocupaciones y recursos del paciente y sus familiares.
- Que sepan escuchar con atención al paciente sin interrumpirlo.
- Que traten de evitar la sobreprotección del enfermo y fomenten en el mismo la máxima percepción de control posible sobre su entorno.
- Que eviten los indicios innecesarios de empeoramiento.
- Ante el estado pesimista del enfermo que no utilicen expresiones verbales cerradas tales como “no se preocupe se pondrá bien”.
- Que ayuden al enfermo a priorizar objetivos, ofrecerle alternativas y sugerirle posibles caminos para solucionar alguno de sus problemas.
- Que nunca tiren la toalla ni dé una guerra por perdida.
- Que pida la ayuda de un profesional especializado tales como un psicólogo o psiquiatra para la adopción de estrategias específicas.
- Que manejen un lenguaje no verbal cuidado como la expresión facial, mirada, postura, gestos, proximidad física, contacto físico, claves vocales y apariencia personal.

enfermedad, tras el diagnóstico de la enfermedad y el comienzo de la intervención, durante el avance de la enfermedad y el proceso de muerte y por último tras la muerte

del paciente (Haley, Kasl-Godley, Larson y Neimeyer, 2003). En relación con el paciente, el quehacer desde el punto de vista psicológico, se centra en la evaluación del bien-

estar, dolor y sufrimiento como consecuencia de la situación en la que se encuentra, además de síntomas psicopatológicos como ansiedad, miedo ante la muerte, depresión, o pérdida de control de la situación. Como señala Mateos (2003) puede dirigirse a la paliación del impacto emocional al tiempo que facilita el proceso de adaptación a la enfermedad. Esta evaluación debe llevarse a cabo de manera continua y flexible, ya que se producen cambios rápidos en la evolución de la enfermedad, adaptándose a las características y necesidades del paciente. Una descripción más detallada de evaluación psicológica en cuidados paliativos podemos encontrarla en Dionís, Schröder y Villaba (2003).

En relación con los familiares, la evaluación e intervención se centran en la sobrecarga de trabajo e impacto emocional que se produce como consecuencia de la cercanía de la enfermedad y sus posibles consecuencias. No olvidemos que muchas veces los familiares son los únicos que conocen el diagnóstico del paciente, ocultándose para que éste no sufra. Por ello, como señalan Toledo, Barreto, Sánchez-Cánovas, Martínez y Ferrero (2001) la intervención psicológica tendrá como objetivo disminuir los problemas psicosociales que esta situación provoca en el funcionamiento familiar así como ayudar a la familia en la anticipación del duelo.

Por último, en lo referido al personal sanitario de cuidados paliativos, la actuación se dirige a facilitar tanto el manejo de las propias emo-

ciones ante la situación terminal como la comunicación entre los distintos miembros del equipo terapéutico de cara a una mayor eficacia profesional (Barreto y Bayés, 1990). Esto último en el nivel organizativo es un potente recurso que puede ayudar a prevenir o reducir el riesgo de padecer desmotivación y disminución en la calidad y cantidad de la eficiencia (Arranz, Torres, Cancio y Hernández, 1999; Barreto, Arranz, Barbero y Bayés, 1998). En este sentido, las habilidades de comunicación con pacientes, familiares y entre profesionales sanitarios son fundamentales desde el primer contacto que se establece al dar el diagnóstico hasta el fallecimiento del paciente. Por ello, es necesario plantear al equipo su desarrollo mediante técnicas como el *counseling*, para así fomentar el entrenamiento en comunicación asertiva que permita a las personas mostrar lo que sienten, lo que piensan y lo que necesitan. Arranz et al. (1999, 2001, 2003) lo definen como el arte de hacer reflexionar a una persona por medio de preguntas, de modo que puede llegar a tomar decisiones que considere adecuadas.

A través de *counseling* también se facilita la expresión emocional del paciente y familia así como las propias emociones de los sanitarios y su implicación afectiva con el paciente. Como destaca Bimbela (2001) el *counseling* beneficia al profesional de la salud, que puede trabajar de forma más eficaz, cómoda y satisfactoria, así como al usuario, que se siente mejor atendido y más satisfecho. Además se ha mos-

trado especialmente útil cuando en la relación paciente-profesional de la salud aparecen situaciones de estrés o ansiedad por una o ambas partes (Barreto et al., 1998).

En nuestro país se están llevando a cabo intervenciones psicológicas y acciones formativas dirigidas al personal sanitario de cuidados paliativos para reducir el *burnout* mediante formación en *counselling*, así como intervenciones funcionales cuyo objetivo es la aceptación de los pensamientos, sentimientos de malestar, estrés para poder llevar a cabo la labor asistencial (Ortega y López, 2003). La mayor parte de ellas no son publicadas por motivos metodológicos tales como muestras no representativas ni homogéneas, pérdidas de sujetos dado su carácter voluntario en muchas de ellas, etcétera. Fuera de nuestras fronteras también podemos encontrar trabajos cuyo objetivo es reducir el estrés asistencial en cuidados paliativos con resultados diversos (Billings et al, 2003; Bruneau y Ellison, 2004).

Reflexiones sobre la labor asistencial

Vistos de manera global los primeros antecedentes históricos de los cuidados paliativos hasta su formación y consolidación, los objetivos que se plantean y el equipo que lo componen para llevar a cabo su trabajo, cabría preguntarse ahora, ¿tiene el contacto directo y constante con la muerte consecuencias en el comportamiento del personal que provee los cuidados paliativos?

Aunque creamos que las unidades parecen bien delimitadas, el personal sanitario que las compone se tiene que enfrentar día a día a situaciones personales e interpersonales para las que no están formados ni cuentan habitualmente con habilidades de afrontamiento hacia las mismas. Autores como Barreto (1994) y Sanz (1997a) añaden que en la comunicación con el paciente y la familia se tratan temas delicados y difíciles, que conllevan intensos contenidos emocionales y subjetivos para los que se requiere soporte psicológico y habilidades adecuadas para poder llevar a cabo la tarea de informar, apoyar y orientar a los pacientes y a sus familiares, en el intento de maximizar su grado de competencia con el menor coste emocional posible.

Entre las dificultades que se pueden encontrar podríamos citar (Barreto, 1994; Benítez, Salinas, Asensio y Armas, 1999; Escot, Artero, Gandubert, Boulenger y Ritchie, 2000) sobreexposición a estimulación aversiva como dolor, muerte y sufrimiento, sobreimplicación con el sufrimiento de los otros, indefensión por no poder hacer nada para solucionar la enfermedad y la sensación de fracaso de la enfermedad terminal poco gratificante, la comunicación de malas noticias al enfermo y familiares, los propios valores, actitudes y creencias acerca de la muerte y la enfermedad, el soporte emocional y los problemas de coordinación en la organización interna del equipo. Todas estas dificultades mencionadas afectan al personal sanitario desarrollando posterior-

mente alteraciones emocionales, físicas y conductuales, si no se cuenta con estrategias de afrontamiento adecuadas que le permitan implicarse en la labor asistencial pero sin generar desgaste emocional.

En este tipo de situaciones con alto grado de estrés y ansiedad es necesario conocer qué es lo que hacen para sobrellevar las dificultades sin caer en lo que se denomina *burnout* (Álvarez y Fernández, 1991a, 1992b; Appels, 1998; Atance, 1997; Burke y Greenglass, 1995; Chacón, Vecina, Barón y De Paúl, 1999; Gil-Monte, 1991, Gil-Monte y Peiró, 1997; Giménez, 2000; Maslach, Schaufeli y Leiter, 2001; Moreno, Oliver y Aragonese, 1991; Olmedo, Santed, Jiménez y Gómez, 2001) recogido por la literatura ampliamente debido al gran interés que despierta esta temática.

El *burnout* en este contexto se caracteriza por menor implicación en el trabajo, no mostrar empatía con el paciente, no estar disponible al paciente ante sus necesidades, reducir el contacto físico y proximidad, pérdida de interés por las necesidades y preocupaciones del paciente y familiares, no escuchando al paciente ni dedicando el tiempo necesario, y en último término con absentismo laboral y bajas laborales (Ortega y López, 2004), es decir, los profesionales tratan de evitar el contacto con aquellos aspectos de su trabajo que les hacen sentir mal. Cuando esto se produce, la actuación psicológica tendría como objetivo facilitar la

aceptación de las emociones, pensamientos, etcétera, que se producen como consecuencia del contacto directo y sistemático con el sufrimiento de otras personas, y comprometerse con su labor asistencial. Como señalan Arranz y Cancio (2003) la aceptación del hecho de que tarde o temprano tendremos que afrontar la enfermedad y la muerte tiene efectos positivos en nosotros, nos dará un mayor autoconocimiento e incrementará nuestro poder de influencia en el paciente, ya que aquel que consigue identificar sus propios valores y emociones le resulta más sencillo ayudar al otro en dicha labor.

Conclusiones

En resumen, podemos decir que desde los primeros comienzos de los cuidados paliativos la atención hacia el moribundo implica una atención global que persigue el objetivo primordial de lograr el máximo confort y bienestar. Para ello a lo largo de las diferentes intervenciones se plantean objetivos generales y específicos que vayan cubriendo las diferentes necesidades físicas, psicológicas y sociales que requiere cada persona. Ante esto ha de existir un equipo multidisciplinar formado por profesionales sanitarios de diferentes campos que lleven a cabo los diferentes objetivos planteados. No obstante, aunque se han dado pasos importantes en la clarificación de objetivos, habilidades específicas que se requieren del personal sanitario en el contexto de la medicina paliativa,

diseño de instrumentos de evaluación que nos permitan conocer las necesidades del paciente, así como si son adecuadas las actuaciones que se están desarrollando, etcétera, se carece de estudios sobre programas sistematizados de actuación que sirvan a su vez para la formación específica del personal sanitario de estas unidades. Este aspecto puede tener una relevancia especial si tenemos en cuenta que se requieren intervenciones activas y rápidas en contacto constante con situaciones de alto impacto emocional, que pueden generar problemas de adaptación laboral si no se actúa de cara a amortiguar su efecto.

La labor del psicólogo es muy necesaria en este tipo de unidades, en las que el desgaste emocional generado por realidades tan duras como el sufrimiento y la muerte que están presentes diariamente, puede mermar la calidad de servicio que se ofrece a los pacientes y a sus familiares.

La evaluación e intervención hacia los pacientes y familiares han de tener como objetivo último satisfacer las necesidades y preocupaciones de ambos para lograr el máximo

confort y bienestar. Teniendo presente tanto lo que se dice como la forma en que se dice mediante el fomento de habilidades de comunicación y la expresión de emociones.

Finalmente, la intervención ante el desgaste emocional de los profesionales puede comenzar con la aceptación de los propios sentimientos de dolor, sufrimiento, estrés, o malestar así como de las condiciones específicas que se generan en el trabajo diario en cuidados paliativos, ya que puede ser la clave para poder desarrollar la labor asistencial con la calidad que cada profesional estime de acuerdo con lo que realmente le importa laboralmente. El profesional sanitario debería comenzar planteándose qué ha hecho hasta ahora en su relación con sus pacientes, familiares y sus propios compañeros de trabajo y establecer qué estaría dispuesto a hacer teniendo en cuenta sus propias limitaciones y dándole valor a sus acciones diarias como necesarias para conseguir sus metas laborales. Los cuidados al cuidador se plantean necesarios y útiles para llevar a cabo la labor profesional con la mayor calidad a un menor coste emocional.

REFERENCIAS

- Álvarez Gallego, E. y Fernández Ríos, L. (1991a). El síndrome de burnout o el desgaste profesional (I): Revisión de estudios. *Revista española de neuropsiquiatría*, volumen XI, 39, 257-265.
- Álvarez Gallego, E. y Fernández Ríos, L. (1991b). El síndrome de burnout o el desgaste profesional (II): Estudio empírico de los profesionales gallegos del área de salud mental. *Revista española de neuropsiquiatría*, volumen XI, 39, 267-273.
- Apples, A. (1998). Estrés laboral, agotamiento y enfermedad. En J., Buendía (Ed.). *Estrés laboral y salud*. (pp. 119-128). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Arranz, P. y Cancio, H. (2003). Una herramienta básica del psicólogo hospitalario: el counselling. En E. Remor, P. Arranz, y S. Ulla, (Eds.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. (pp. 93-119). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Arranz, P., Barbero, J. J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos*. Barcelona: Editorial Ariel.
- Arranz, P., Torres, J., Cancio, H. y Hernández, F. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 6, 302-311.
- Atance, J. C. (1997). Aspectos epidemiológicos del síndrome de burnout en personal sanitario. *Revista Española de Salud pública*, 71, 293-303.
- Barreto, P. (1994). Cuidados paliativos al enfermo de sida en situación terminal: enfoque multidisciplinar. *Revista de Psicología general y aplicada*, 2(47), 201-208.
- Barreto, P. y Bayés, R. (1990). El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales de Psicología*, 2(6), 169-180.
- Barreto, P., Arranz, P., Barbero, J. y Bayés, R. (1998). Intervención psicológica con personas en la fase final de la vida. En V. Caballo (Ed.). *Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos. Vol. II*. (pp. 431-474). Madrid: Siglo XXI.
- Bayés, R. (1996). Aspectos psicológicos del enfermo con cáncer (el impacto psicológico del cáncer). En M. González Barón (Ed.). *Tratado de medicina paliativa y de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp. 27-39). Madrid: Panamericana.
- Bayés, R. (1998). Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Medicina clínica*, 110, 740-743.
- Bayés, R. (2001). *Psicología de la muerte y del sufrimiento*. Barcelona: Martínez Roca.
- Bayés, R. y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y salud*, 1(3), 11-19.
- Bayés, R., Limonero, J., Romero, E. y Arranz, P. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Medicina clínica*, 115, 579-582.
- Benítez, M. A. y Asensio, A. (2002). Fundamentos y objetivos de los cuidados paliativos. *Atención primaria*, 1(29), 50-52.
- Benítez, M. A., Salinas, A., Asensio, A. y Armas, J. (1999). Cuidados paliativos en atención primaria: opinión de los profesionales. *Atención primaria*, 4(23), 187-191.

- Billings, J. A., Dahlin, C., Dungan, S., Greenberg, D., Krakauer, E. L., Lawles, N., Montgomery, P. y Reid, C. (2003). Psychological training in a palliative care fellowship. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 355-363.
- Bimbela, J. L. (2001). El counselling: una tecnología para el bienestar del profesional. *Anales Sis San Navarra*, 24, 33-42.
- Bruneau, B. M. y Ellison, G. T. (2004). Palliative care stress in a UK community hospital: evaluation of a stress-reduction programme. *International Journal of Palliative Nursing*, 10, 296-304.
- Burke, R. y Greenglass, E. (1995). A longitudinal study of psychological burnout in teachers. *Human relations*, 2(48), 187-201.
- Centeno, C. (1988). Historia de los cuidados paliativos. En Marcos Gómez (Ed.). *Cuidados paliativos en intervención psicológica en enfermedades de cáncer*. Las Palmas: ICEPS.
- Centeno, C. (1999). Principios de medicina paliativa. En López, F. (Dir.). *Manual de oncología clínica*. (pp. 181-192). Valladolid: Secretariado de publicaciones de la Universidad de Valladolid.
- Chacón, F., Vecina, M. L., Barrón A. y De Pául, M. P. (1999). Burnout en voluntarios que trabajan con pacientes de sida o cáncer. *Clínica y salud*, 2(10), 137-150.
- Dionís, M., Schröder, M. y Villaba, O. (2003). Intervención psicológica en una unidad de cuidados de paliativos. En Remor, E., Arranz, P. y Ulla, S. (Eds.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. (pp. 777-813). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Escot, C., Artero, S., Gandubert, C., Boulenberg, J. y Ritchie, K. (2001). Stress levels in nursing staff working in oncology. *Stress and Health*, 5(17), 273-279.
- Gil-Monte, P. R. (1991). Una nota sobre el concepto de "burnout", sus dimensiones y estrategias de afrontamiento. *Informació psicológica*, 46, 4-7.
- Gil-Monte, P. R. y Peiró, J. (1997). *Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Giménez, V. M. (2000). El fenómeno del "burnout" en las profesiones de ayuda. *Revista de Trabajo Social*, 159, 65-102.
- Gómez, A., Roca, J., Gorchs, N., Pladevall, C. y Guinovart, C. (1990). Enfermos terminales. *Revista ROL de enfermería*, 136, 25-28
- Haley, W., Kasl-Godley, J., Larson, D. y Neimeyer, R. (2003). Roles for psychologists in end-of-life care: emerging models of practice. *Professional Psychology: Research and practice*, 34, 626-633.
- Higginson, I. J. y Edmonds, P. (1999). Services, costs and appropriate outcomes in the end of life care. *Annals of oncology*, 10, 135-136.
- Limonero, J. (1994). Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal. *Anuario de Psicología*, 61, 85-92.
- López, A. E. (2004). Intervención psicológica en cuidados paliativos. En Gil Roales-Nieto, J. (Dir.). *Psicología de la salud. aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. (pp. 477-495). Madrid: Pirámide.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B. y Leiter, M. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 59, 379-422.
- Mateos, J. (2003). Trabajo interdisciplinar

- en los pacientes al final de la vida. En Remor, E., Arranz, P. y Ulla, S. (Eds.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. (pp. 815-830). Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Moreno, B., Oliver, C. y Aragonese, A. (1991). El "burnout", una forma específica de estrés laboral. En Buela Casal, G. (Dir.). *Manual de Psicología clínica aplicada*. (pp. 739-761). Madrid: Siglo XXI.
- Olmedo, M., Santed, M. A., Jiménez, R. y Gómez, M. D. (2001). El síndrome de burnout: variables laborales, personales y psicopatologías asociadas. *Psiquis*, 3(22), 117-129.
- Ortega, C. y López, F. (2003). Using ACT as a clinical intervention for burnout with palliative caregivers. Comunicación presentada en First World Conference about ACT & RFT and the New Behavioral Psychology. Linköping (Estocolmo), Suecia, Agosto.
- Ortega, C. y López, F. (2004). El burnout o síndrome de estar quemado en los profesionales sanitarios: revisión y perspectivas. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 4, 137-160.
- Sanz, J. (1997a). Decisiones en el final de la vida. *Medicina clínica*, 109, 457-459.
- Sanz, J. (1997b). Renacimiento y filosofía de la medicina paliativa. En Torres, L. M. (Dir.). *Medicina del dolor*. (pp. 347-356). Barcelona: Masson.
- Sanz, J., Gómez-Batiste, A. X., Gómez-Sancho, M. y Núñez, H. (1993). *Cuidados paliativos. Recomendaciones de la SECPAL*. Madrid: Ministerio de Salud y Consumo.
- Saunders, C. (1980). La filosofía del cuidado terminal. En Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. (pp. 259-274). Barcelona: Salvat.
- Saunders, C. (1980). Tratamiento apropiado, muerte apropiada. En Saunders, C. *Cuidados de la enfermedad maligna terminal*. (pp. 1-13). Barcelona: Salvat.
- Señor de Uría, C., Mengual, A. y Santamaría, J. (1995). Desarrollo de los cuidados paliativos. El equipo multidisciplinario. En González, M. (Dir.). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer*. (pp. 87-95). Madrid: Panamericana.
- Toledo, M., Barreto, P., Sánchez-Cano, J., Martínez, E. y Ferrero, J. (2001). La enfermedad terminal: la muerte y los cuidados paliativos. *Revista de Psicología de la salud*, 13(2), 5-47.
- Tuca, A., Shröder, M. y Novellas, A. (1998). Cuidados paliativos en oncología. *Anuario de Psicología*, 4(29), 35-53.
- Widder, J. y Glawischning-Goschnik, M. (2002). The concept of disease in palliative medicine. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 191-197.
- World Health Organization (Organización Mundial de la Salud) (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Technical Report series, 804. Geneva: Who.