

Perspectivas

Áreas de exploración psicológica en pacientes paliativos y sus familiares: bases científicas y aspectos prácticos**Areas of psychological exploration in palliative patients and their families: scientific basis and practical aspects****Sonia Couceiro Rosillo^{1,2}, María José Zamora Muñoz^{3,4}, Carlos J. van-der Hofstadt Román^{1,4,5*}**

¹Unidad de Psicología Hospitalaria, Hospital General Universitario de Alicante, Españ. ²Centro de psicoterapia infanto-juvenil AUPSI, Alicante, España. ³Unidad de Cuidados Paliativos, Hospital General Universitario de Alicante España. ⁴Instituto de Investigación Sanitaria y Biomédica de Alicante (ISABIAL-FISABIO), España. ⁵Departamento de Psicología de la Salud, Universidad Miguel Hernández. España.

Fecha de recepción: 14/08/2017 – Fecha de aceptación: 03/09/2017

Resumen

Introducción: En los pacientes paliativos es de gran importancia la intervención psicológica. La fase terminal de una enfermedad es aquella en la que los tratamientos ya no tienen efectos curativos y la estimación de la vida es menor a 6 meses. En esta fase se concentran muchos procesos y emociones, tanto para el paciente como para los cuidadores y familiares. Objetivos: Concretar y enumerar las áreas de importancia psicológica que deben abordarse para realizar una adecuada intervención. Metodología: Tras revisar monográficos sobre el tema y tratar clínicamente con estos pacientes, hemos sintetizado los principios científicos demostrados como ciertos (o efectivos, según la circunstancia) en cada una de las diferentes áreas a explorar. Resultados: Hemos resumido 14 áreas que englobamos bajo los siguientes rótulos: Estado actual, Conocimiento sobre su situación y evolución, Decisiones sobre el grado de información a conocer, Posibles obstáculos ante la información, Conspiración del silencio y reacción ante ello, Confianza y tranquilidad para expresar emociones, Sensación de integridad y respeto por su autonomía, Capacidad de disfrute y posibilidades, Grado de apoyo percibido, Velocidad percibida del paso del tiempo, Tiempo para uno mismo vs. tiempo para los demás, Sentimientos que surgen, Explorar miedos y Estrategias utilizadas previamente. Conclusiones: En la literatura se constata que la exploración de estos factores posee gran importancia durante esta fase, puesto que son áreas que afectan a la calidad de vida y deben ser abordadas en el trabajo terapéutico.

Palabras clave: Paliativos; Intervención psicológica; Revisión.

Abstract

Introduction: In palliative patients, psychological intervention is of great importance. In the terminal phase of a disease, treatment no longer has any curative effect and life expectancy is less than six months. During this phase, several processes and intense emotions are present, both for the patient and for the caregivers and their families. Objectives: To specify and enumerate the areas of psychological importance that must be addressed in order to carry out an adequate intervention. Methodology: After reviewing authoritative studies on the subject and dealing with these patients clinically, we have synthesized those scientific principles that have been proved (or shown to be effective, depending on the circumstances) in each of the different areas to be explored. Results: We have summarized fourteen areas and brought them together under the following labels: Current status, Knowledge about the patient's situation and progress, Decisions on the degree of information to be disclosed, Possible obstacles to information, Conspiracy of silence and reaction(s) to it, Confidence and tranquility to express emotions, Feelings of integrity and respect for patient autonomy, Possibilities and ability to enjoy themselves, Perceived degree of support, Perceived passage of time,

Time for oneself and time for others, Feelings that arise, Exploring fears and Strategies previously used. Conclusions: The literature confirms that exploring these factors is of great importance at this stage as they affect quality of life and must, therefore, be addressed in therapeutic work.

Keywords: Palliatives; Psychological intervention; Review.

*Correspondencia: cjvander@umh.es

Introducción

La relación con el paciente es la interacción que se produce entre un agente de salud y una o varias personas necesitadas de asistencia con el objetivo de diagnosticar, curar, o mejorar sus condiciones de salud (van-der Hofstadt, 2014). Para establecer dicha relación, el principal recurso con el que se cuenta son las habilidades de comunicación, que resultan básicas en el ejercicio de cualquier actividad sanitaria, ya que son la principal herramienta facilitadora del desarrollo de las capacidades humanas (Myerscough y Ford, 2001; van-der Hofstadt, 2011).

Aunque se trata de un tema que muchas veces se ha descuidado, cada vez se otorga más importancia a las habilidades de comunicación en la formación del personal sanitario. Así, el Consenso de Kalamazoo propone una secuencia de habilidades esenciales de comunicación que los sanitarios deben tener en cuenta para enfrentarse con las mejores garantías a la relación con el paciente: abrir la discusión, obtener información, comprender la perspectiva del paciente, compartir información, alcanzar un acuerdo sobre los problemas y los planes, y concluir la sesión (Brunett y cols., 2001).

En España, la Orden ECI/332/2008 sobre competencias para el ejercicio de la profesión médica también incluye un apartado de habilidades de comunicación con cuatro competencias, que de forma resumida se concretarían en: Escuchar con atención y obtener información pertinente; Redactar historias clínicas de forma comprensible; Comunicarse de forma efectiva y clara; Establecer una buena comunicación interpersonal con eficiencia y empatía con pacientes y familiares.

En este sentido, el modelo de las seis etapas sobre cómo transmitir malas noticias (van-der Hofstadt, Quiles y Quiles, 2006), incluye los siguientes pasos: 1. Prepararse para la entrevista. 2. Averiguar lo que el paciente sabe. 3. Averiguar lo que el enfermo quiere saber. 4. Compartir la información. 5. Responder a los sentimientos del enfermo. 6. Planificar el futuro y ofrecer un seguimiento.

En el caso de los pacientes de cuidados paliativos y sus familiares, en los que la intervención deja de tener una finalidad curativa, la presencia de estas habilidades cobra especial importancia, constituyendo el pilar básico de una adecuada atención, junto con los cuidados, casi siempre por encima de otros aspectos más técnicos (García, Linertová, Martín, Serrano y Benítez, 2009).

Con frecuencia el énfasis se ha puesto en la práctica pero, ¿en qué focalizamos exactamente la práctica para que la intervención sea eficaz? Nuestro objetivo en este trabajo consiste en concretar las áreas de importancia psicológica que deben abordarse por parte de los profesionales sanitarios con objeto de realizar una adecuada intervención en los pacientes paliativos y sus familiares.

Material y método

Tras tratar clínicamente con estos pacientes y revisar la literatura sobre el tema, hemos sintetizado las diferentes áreas a explorar y los principios científicos demostrados como ciertos (o efectivos, según la circunstancia) que las justifican como importantes.

Resultados

A continuación exponemos los resultados obtenidos, que hemos sintetizado en 14 áreas de intervención.

1. Estado actual

El impacto emocional de la proximidad de la muerte obliga a los profesionales sanitarios que acompañan al paciente en este periodo a ir más allá de los síntomas físicos (Javaloyes, Botella, Meléndez y Rodríguez, 2014). Así, cuando hablamos de estado actual no nos referimos solamente a la situación física, sino a cómo la persona valora todo lo que le está pasando: qué aspectos prioriza, a qué le da más importancia, etc. Se ha comprobado que lo más importante no es el número de síntomas o su intensidad, sino el impacto que causan en los pacientes y el significado que estos les atribuyen (Limonero, 2001).

Una serie de preguntas que pueden ayudar a explorar esta primera área son las que indagan en los síntomas, las preocupaciones y el dolor del paciente: “¿Cómo se encuentra?, ¿Qué tal ha pasado la noche?, ¿Puede descansar?, y por supuesto ¿Qué es lo que más le preocupa ahora?”.

2. Conocimiento sobre su situación y evolución

El modo de evaluar un suceso determina la forma de reaccionar ante el mismo. Para saber cómo se origina una emoción en particular, resulta necesario ver esa situación desde el punto de vista de la persona que la experimenta; desde sus premisas, creencias y percepciones, aun cuando las mismas puedan no ser realistas (Blech, 2012). Es muy importante conocer qué percibe el paciente, ya que de la percepción que tenga y de lo que se imagine dependerá su afrontamiento. Para lograrlo conviene personalizar, en lugar de llevar a cabo inferencias a partir de lo que le sucede a otros pacientes (Callahan, 2000).

En este sentido, resulta imprescindible dotar a los pacientes de un espacio de seguridad en el que puedan expresarse, ser entendidos y se les pueda ayudar a afrontar sus propios temores y necesidades, con objeto de que la persona se abra y podamos crear un vínculo.

Las intervenciones terapéuticas en esta etapa se centran en dar importancia a las emociones y en aumentar la percepción de control del paciente y familiares sobre los sucesos que probablemente van a acontecer y a disminuir, en la medida de lo posible, la percepción de imprevisibilidad (Maté y cols., 2013).

Posibles indagaciones en esta área son: “¿Qué sabe sobre su enfermedad?, ¿Para qué le han dado el tratamiento?, ¿Le han comentado qué podría pasar? o ¿Cómo interpreta lo que le está sucediendo?”.

3. Decisiones sobre el grado de información a conocer

Es importante indagar en esta área porque parece demostrado que, aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad, las consecuencias de comunicar esa información demuestran su beneficio a medio plazo (Antequera, Barbero, Bátiz, y cols., 2006).

Si se le ofrece la información adecuada, el paciente pondrá en marcha sus recursos para disminuir el malestar psicológico y disminuirán las alteraciones emocionales (Alonso y Bastos, 2011). Otro efecto indirecto que aumenta el juicio de control es el provocado por la reducción de la impredecibilidad, ya que la información ayuda a reducir la ansiedad ante estímulos poco familiares e imprevisibles (Bárez, Blasco, Fernández, 2013). Podemos concluir que la información a largo plazo siempre es beneficiosa, porque facilita el autocontrol, lo que tiende a aumentar el bienestar.

La búsqueda de información por parte de un paciente se considera una estrategia de afrontamiento activa. En un trabajo recopilatorio al respecto, Watson y Greer (1998) exponen la evidencia empírica de que las estrategias activas, tales como el espíritu de lucha, la búsqueda de información y la negación-evitación, están relacionadas con un buen pronóstico de la enfermedad. Por lo tanto, los pacientes que se enfrentan a su proceso abiertamente buscando estar informados presentan un mejor afrontamiento del mismo.

Además de que la información es un derecho del paciente, *conocerla* permite ir tomando decisiones para gestionar su propia vida, afianza una relación clínica que ayuda a disminuir su ansiedad e incertidumbre, favorece la anticipación en la toma de decisiones, combate la percepción de soledad y aislamiento, habitualmente posibilita llegar a mayores y mejores niveles de aceptación del proceso de adaptación y facilita el acercamiento sereno a la muerte (Antequera, Barbero, Bátiz y cols., 2006; p. 80). Como apoyo adicional, variables en la interacción como el grado de comprensión de la

información recibida y la satisfacción con el equipo sanitario, se consideran buenos predictores del nivel de bienestar posterior de estos pacientes (Ulla, Arranz, Coca, y cols., 2001).

4. Posibles obstáculos ante la información

Aquí nos referimos tanto a barreras físicas (el no estar a solas en la consulta, que el ambiente no sea conocido...) como a barreras emocionales (miedo a las reacciones familiares o a la dureza del diagnóstico, la falta de confianza con el médico...).

Una vez establecida cierta relación con el paciente, resulta adecuado conocer los obstáculos que éste siente que le rodean, mediante preguntas tales como: “¿Si quisiera conocer toda la información, la preguntaría?, ¿Qué se lo impediría?, ¿Cómo sería la situación ideal para hablar con el médico de lo que le pasa? ¿A solas, con una libreta, con un solo familiar con el que tenga confianza?”.

A pesar de sus bondades a largo plazo, el impacto inicial de la información puede dar lugar a la negación y a reacciones de ansiedad (Alonso y Bastos, 2011). Partimos de la base de que cuando el paciente tiene miedo, cualquier factor le impone mucho más, pero si el miedo tiene que ver con algún factor que impida el acceso a la información, a largo plazo va a perjudicarlo, tanto en su conocimiento sobre a lo que se expone como en las relaciones que surgen a su alrededor, con las que se sentirá incómodo.

Frases tales como “No esté triste, piense en positivo” no tranquilizan sino que suelen suscitar distanciamiento e incompreensión (Barreto, Arranz y Molero, 1997). La imposición suele generar reactividad y sentimientos de oposición. En cambio, observar si su entorno devuelve respuestas reconfortantes ayudará a que el paciente se relaje y pueda hablar de lo que le preocupa y preguntar libremente.

5. Conspiración del silencio y reacción ante ello

La conspiración del silencio, también denominada pacto de silencio, se define como el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de que desconozca su diagnóstico o pronóstico, dificultando la adaptación a la enfermedad del propio paciente (Codorniu y cols., 2011).

Otra forma de pacto de silencio se produce cuando la familia evita la comunicación abierta con el enfermo sobre su verdadera situación, aunque esté informado. En este caso, se inhabilita al paciente para que pueda “cerrar” asuntos importantes que él tal vez querría resolver (Antequera, Barbero, Bátiz y cols., 2006; pp. 75-76). De este modo, imaginar qué sentirá o pensará la otra persona y darlo por hecho, nos aleja de ella. No es posible proporcionar soporte emocional basándose en una

sobreprotección no solicitada, los prejuicios sobre los valores y creencias del enfermo o la infantilización de las relaciones interpersonales (Mearns y Thorne, 2000).

Todos tenemos una imagen sobre el trato *ideal* que nos gustaría recibir y no se parece en nada a una burbuja informativa, sin acceso a respuestas o con respuestas estereotipadas, y en la que emocionalmente no podemos descargarnos ni sentirnos comprendidos. Una serie de preguntas que ayudarían a la toma de perspectiva por ambas partes, son las que mencionamos a continuación: “¿Agradecería poder hablar si fuese al revés?, ¿Le alegraría que le confiaran sus dudas/miedos...?, ¿Se sentiría útil si compartiesen con usted sus problemas?, ¿Cómo le gustaría que le trataran si le viesen así?”.

En aquellos casos en los que la sobreprotección sucede a la inversa y es el paciente el que no cuenta nada de su diagnóstico o preocupaciones por no agobiar a la familia, podríamos acercarnos al tema de diferentes maneras: “¿Conoce su familia su diagnóstico? ¿Cómo cree que responderían?, ¿Ha afrontado alguna situación familiar previa que le indique que no lo soportarán?, etc.”. En esta situación el enfermo sigue encontrándose ante un vacío comunicacional aunque sea por decisión propia o por miedos basados en anteriores reacciones familiares. Esta sobreprotección a la inversa podríamos incluirla incluso en el apartado siguiente, ya que incluiría detalles de ambos.

6. Confianza/tranquilidad para expresar emociones

Para cualquier persona en cualquier momento de su vida, un ambiente relajado propicia la expresión de sentimientos. El apoyo emocional a pacientes en situación al final de la vida frecuentemente precisa de intervenciones *bedside* (a pie de cama) para disminuir los sentimientos de desesperación, desamparo y aislamiento (Viel y cols., 2014). Como señalamos anteriormente, las frases hechas suelen suscitar incompreensión y distanciamiento sobre todo en diagnósticos sin buen pronóstico (Barreto, Arranz y Molero, 1997).

La dignidad se considera, según Baillie (2009), un concepto vago, ambiguo, multifacético y complejo, relacionado con los sentimientos de la persona, el autocontrol, la intimidad, la presentación de sí mismo, el comportamiento ante los demás y de los demás hacia él. En este sentido, cabe subrayar la necesidad de evaluar la preocupación que el paciente siente ante la respuesta familiar, con preguntas como “¿Prefiere no hablar del tema para no agobiar o entristecer?, ¿Le da tristeza pensar en lo que ellos puedan estar viviendo?”. Y conviene orientar la sensación de influencia de los familiares hacia algún resultado positivo: “¿En qué podría colaborar para que afrontaran la situación lo mejor posible...?”.

7. Sensación de integridad y respeto por su autonomía

Algunos indicadores de lo que se puede considerar una adaptación exitosa para la persona son: mantenerse activo en los quehaceres cotidianos; tratar de reducir al mínimo el impacto que causa la enfermedad en los roles que a diario desempeña (por ejemplo, pareja, padre, empleado) o tratar de regular las emociones habituales durante la enfermedad (Spencer, Carver y Price, 1998).

Resulta conveniente incluir en la entrevista preguntas del tipo: “¿Fomentan que pueda realizar las actividades de las que aún es capaz?, ¿Le ayudan o le hacen las cosas?, ¿Le hacen partícipe de las decisiones?, ¿Le involucran en los temas como antes?”. En los estudios revisados, no se encontró relación entre la sensación de ser una carga para otros y el grado de dependencia física, lo que quiere decir que esta percepción se transmite principalmente a través de la aflicción psicológica y de asuntos existenciales (Chochinov y cols., 2007).

La pérdida de la dignidad de las personas con cáncer avanzado se asocia a niveles de angustia o sufrimiento psicológico y espiritual (Chochinov y cols., 2005). En concreto, el síndrome de la desmoralización está asociado a enfermedades crónicas, invalidez, desfiguración corporal, miedo a la pérdida de dignidad, aislamiento social (donde el sentimiento de incompetencia se vive de manera subjetiva), percepción de dependencia o incluso al sentimiento de haberse convertido en una carga para los demás. Los pacientes que padecen este síndrome tienen mayor probabilidad de desear la muerte y sufrir comportamientos o cogniciones autolesivas (Kissane, Clarke y Street, 2001).

Cada vez que el paciente no puede hacer una cosa de la que era capaz, se convierte en una pérdida más. En algunos manuales se subraya que el paciente experimenta estas pérdidas como muertes parciales y reactualizan distintos temores: el miedo al dolor, al descontrol, al rechazo, a la soledad o al abandono (Viel y cols., 2014).

8. Capacidad de disfrute y posibilidades

La capacidad de distraerse y disfrutar constituye una medida muy aproximada del estado de ánimo de una persona. Los cambios en las relaciones con los amigos y en las actividades de ocio parecen relacionarse con una mayor presencia de síntomas, estado de ánimo deprimido y valoraciones más negativas del paciente sobre su calidad de vida (Espantoso y cols., 2007). A veces resulta difícil distinguir entre una depresión y un estado de cansancio o falta de energía propia de la enfermedad terminal, cuando lo que el paciente más necesita en este segundo caso es un acompañante tranquilo (Santo Domingo y Rodríguez, 1999).

En cuanto a la emoción que sienten, se ha visto que los pacientes oncológicos en fase terminal no se encontraban más ansiosos, pero sí más deprimidos (Van't Spijker, Trijsburg y Duinvenvoorden, 1997).

Según refiere Block (2000), entre los síntomas a tener en cuenta para el diagnóstico de la depresión en pacientes terminales se encuentran la irradiación del afecto de aburrimiento, la desesperanza, la aversión y el poco interés en los demás y en las cosas, y también la anhedonia (incapacidad de disfrutar).

Así, la facilitación del crecimiento personal y relacional (también entre cuidadores y familiares) es un objetivo terapéutico para los pacientes con enfermedad avanzada y terminal (Chochinov y cols., 2002). Algunas formas de abordar este tema serían: “¿Es capaz de distraerse con algunas cosas?, ¿Disfruta con las cosas que antes le gustaban?, ¿Mantiene el interés por algunas de ellas?, ¿Qué cosas hace/puede hacer? (Televisión, lectura, familia, amigos, pasatiempos, charlas por teléfono, uso de internet...), ¿En qué grado aprovecha estas opciones?”.

9. Grado de apoyo percibido

Se ha demostrado que la percepción de apoyo, y no el apoyo real, figura entre lo que más ayuda al afrontamiento. El apoyo familiar percibido influye de manera favorable en la adaptación de pacientes oncológicos ya que guarda relación con niveles menores de ansiedad, depresión y experiencias de dolor (Bárez, Blasco y Fernández, 2003). Según estos autores, la mejora en la autoeficacia surge tanto del apoyo emocional como del apoyo informativo-educacional.

Tanta es la influencia del apoyo, que existe una correlación directa entre el nivel de resiliencia y el apoyo social percibido en los pacientes con cáncer. La mayor percepción de apoyo social se relaciona con mejor calidad de vida en su dimensión física y mental en casos de cáncer. Algunas preguntas para valorar el apoyo serían: “¿Se siente arropado/apoyado?, ¿Echa de menos contactar con alguien?, ¿El tiempo que pasa con la gente se siente atendido?, ¿Quiénes son las personas más importantes para usted?, ¿Están cerca en estos momentos?, ¿Cómo le gustaría que le apoyasen su familia y amigos ahora?”.

La percepción de apoyo social favorece estrategias activas de afrontamiento ante la enfermedad oncológica, menor sentimiento de desesperanza, de actitud fatalista y resignación. Así mismo, la percepción de apoyo social influye diferencialmente en la sintomatología de trastorno de estrés postraumático que manifiestan los pacientes con cáncer (Costa Requena, 2014).

Un concepto muy relacionado es el de claudicación familiar. Dicho término alude a la incapacidad percibida por los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente o de otros miembros de la familia. La claudicación puede sobrevenir bien porque los familiares entienden que ya no pueden cuidar adecuadamente al paciente, o porque el coste (emocional, de energías, de relación familiar, económico, etc.) resulta desproporcionado para la familia. (Antequera, Barbero, Bátiz y cols., 2006; p. 59).

10. Velocidad percibida del paso del tiempo

La rapidez o lentitud con la que la persona percibe que pasa el tiempo da una medida indirecta de su calidad de vida. El significado psicológico de las distorsiones en la percepción del tiempo y la vida se convierte en un buen *screening* para la depresión en pacientes cerca del final de la vida. Estas dos medidas clasificaban correctamente al 70% de los pacientes con depresión (Julião, Oliveira, Nunes y Barbosa, 2013).

Cabe señalar algunas preguntas que inciden en este aspecto: “¿Cómo se le pasa el día, rápido o lento?, ¿Se le hace largo o corto?, ¿Qué momentos son los más pesados o más lentos?, ¿Qué se le ocurre que podría hacer para ayudar a que pasaran más rápido o mejor?”.

Esta percepción se ha utilizado como indicador en el caso del “*Time perception and assessment wellbeing*”, la evaluación del bienestar a través de la percepción del paso del tiempo. Se concluyó que la percepción subjetiva del tiempo es distinta en pacientes y profesionales sanitarios. Para los primeros, el tiempo se alarga; para los segundos, se acorta. Este desfase perceptivo puede dar lugar en los pacientes a un sufrimiento inútil que es necesario eliminar o paliar. En los enfermos, las situaciones o estados asociados a una percepción de alargamiento del tiempo transcurrido pueden clasificarse en función de la siguiente taxonomía: a) una situación presente desagradable; b) un estado de ánimo angustiado o deprimido; y c) los tiempos de espera. Cuanto más importante e incierta sea para el enfermo la información, la persona o el acontecimiento que espera, más probable será que se produzca sufrimiento (Bayés y cols., 1996).

Por su parte, Guan, Cheng, Fan y Li (2015) demuestran que durante las emociones negativas se sobreestima el paso del tiempo, y que esta sobreestimación está relacionada negativamente con el desempeño en las tareas. En los estudios recientes de Wing (2015) la experiencia subjetiva del paso del tiempo correlacionaba altamente con la intensidad del dolor en dos terceras partes de los pacientes estudiados, lo cual corroboraba la hipótesis de que el tiempo se extendía o ralentizaba durante el dolor. Estos resultados sugieren que la mayor distorsión temporal ocurre cuando la ansiedad y el dolor son mayores. La ansiedad alarga la experiencia dolorosa incrementando su severidad e intensidad, resultando en que el dolor aun atraiga más la atención de la persona.

11. Tiempo para uno mismo vs. tiempo para los demás

Lo que antes mencionábamos sobre las tareas y roles, podemos volver a señalarlo sobre estas variables de autocuidado y cuidado de los demás, y de espacio personal y social, ya que dejar de

lado una de las dos situaciones se considera una pérdida más. Para ahondar en este tema cabe utilizar preguntas del tipo: “¿Está siempre con alguien cerca?, ¿Tiene algún momento para usted a lo largo del día?, ¿Tienen los demás algún momento en el día para ellos?”. Aluden a lo que Povedano, Catalán y Granados (2014) denominan la “importancia del ambiente”, no invadir su espacio físico, actuar con cautela y respeto.

En ocasiones, familiares y sanitarios, con el propósito de que el enfermo concentre todas sus energías en el “cuidado de la enfermedad”, pueden facilitar que delegue decisiones y abandone actividades y responsabilidades de la vida cotidiana, más allá de lo que justificaría su estado físico (Fernández y cols., 2011). Con ánimo teóricamente protector, se acaba infantilizando las relaciones con la persona enferma y se le limita enormemente la posibilidad de crecimiento (Barbero, 2000).

La fragilidad física no implica falta de capacidad para tomar decisiones sobre el propio cuerpo y el propio proyecto vital que tenga, o dicho de otro modo, presentar limitaciones y vulnerabilidad no incapacita para decidir sobre la propia salud y la propia vida (Arranz y cols., 2003). En este sentido, resulta necesario respetar los límites de la intimidad y privacidad del paciente, referidos a la invasión del espacio vital, y buscar siempre la preservación de roles, o lo que es lo mismo, ayudar a ejercer los roles habituales como padres, madres, hijos, hermanos, etc. (Chochinov y cols., 2002).

Las decisiones terapéuticas han de basarse en la autonomía y la dignidad del enfermo. Este principio sólo será posible si los objetivos terapéuticos se elaboran “con” el enfermo (Povedano, Catalán y Granados, 2014).

12. Sentimientos que surgen

El paciente puede experimentar todo tipo de sentimientos (tristeza, rabia, incompreensión, ansiedad, obsesiones, indefensión, incapacidad, ira, vergüenza, miedo...) y todo eso puede ir cambiando. La labor del equipo sanitario se centra en comprender y reafirmar dichos sentimientos.

Resulta esencial validar siempre la emoción y legitimar el sufrimiento en la situación del final de la vida (Viel y cols., 2014). Lo que a lo mejor no se puede validar es la forma de expresarla o el comportamiento que acompaña. Una intervención que lo ejemplifica es: “Entiendo la rabia/ tristeza/ shock... pero podemos ver qué hacer puesto que hasta ahora lo que ha hecho no parece funcionar/ ayudarle / mejorar...”. Pero no conviene reprimir en el paciente las reacciones emocionales de ira y de cólera; hay que permitirle expresar culpabilidad y comprender su depresión. Es decir, prestar atención a su dolor, quejas y sufrimiento, no negarlos (Povedano, Catalán y Granados, 2014).

Con objeto de facilitar, acompañar, contener y validar la expresión emocional, los profesionales suelen llevar a cabo terapias breves y focalizadas con objetivos modestos de aceptación, antes que

de cambio. Para ello, es importante buscar el aliviar los síntomas, facilitar la expresión emocional de las ansiedades y apoyar al enfermo transmitiéndole seguridad (Viel y cols., 2014).

13. Explorar los miedos

Es necesario profundizar en esta emoción tan básica. Podemos preguntar qué es lo que más miedo le causa, qué es lo que se imagina sobre eso, desde cuándo tiene ese miedo... En diferentes estudios, como los de García-Camba (1999) o Martínez Valero (2011), se ofrece una relación de los miedos presentes en el paciente con cáncer, que comprenden la muerte, la dependencia, la deformidad, la incapacidad, los trastornos en relaciones interpersonales o el dolor.

El denominador común de todos estos miedos es el sentimiento de pérdida (Meseguer, 2003). Por lo tanto, convendría conocer qué tipo de estrategias defensivas (como el escape, la evitación, la inmovilidad o bloqueo, la defensa agresiva, la sumisión, etc.) utiliza el paciente ante la amenaza percibida, es decir cómo gestiona los miedos que siente, ya que conociendo su respuesta podemos ofrecer las técnicas que mejor se adecúen a sus necesidades (Arranz y cols., 2003).

14. Estrategias utilizadas previamente

Se ha relacionado la superación exitosa de crisis previas con el adecuado afrontamiento de crisis futuras. Así que recomendamos explorar de nuevo los mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento exitosas en el pasado, relacionarlos con los actuales y elegir los más adaptativos en la situación actual para el paciente y su familia (Viel y cols., 2014). La exploración de esta área podría iniciarse con cuestiones del tipo: “En otros momentos de su vida, ¿qué le ha ayudado a hacer frente a las dificultades?, ¿Qué cree que le podría ayudar más en esta situación?, ¿Qué aspectos favorecen mantener cierta sensación de control, aunque sea mínima?”.

En la situación presente que afronta el paciente, conviene ayudarle a discernir sus propias estrategias adaptativas basándonos en la información del pasado, aumentar la sensación de que se incrementan sus recursos, y por tanto disminuir la percepción de amenaza de su situación (Albom, 2000). Resulta útil hacer una revisión de su vida, tanto para conocer qué recursos tiene el paciente como para que pueda identificar metas, significados, valores, creencias, legado... Y también valorar sus experiencias y crisis previas ya que todo ello aporta valor a la conclusión que una persona obtiene de su vida (Lazarus, 2000).

Conclusiones

Las áreas mencionadas en este trabajo ofrecen una guía que permite que el abordaje de la situación que están viviendo el paciente y la familia en cuidados paliativos se lleve a cabo del modo más completo posible.

Consideramos que todas estas áreas juegan un papel importante en la entrevista y el trabajo clínico; de hecho, los estudios previos que citamos sostienen que estos factores poseen gran importancia en esta fase, ya que afectan de manera directa o indirecta a la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

El hecho de que estas áreas resulten tan relevantes para la adaptación al final de la vida conlleva que deban ser abordadas en el trabajo terapéutico. Cada una de estas áreas desempeña su función (de ventilación emocional, como vía para ayudar al afrontamiento, como visión de la comunicación familiar, etc.) y todas afectan al paciente y la familia, generando una repercusión positiva a la hora de la despedida y del cierre vital que implica este proceso.

Mediante la práctica clínica advertimos su importancia y en este caso, gracias a la presente revisión, planteamos esta serie de observaciones y recomendaciones prácticas con objeto de que se puedan utilizar como referencia en las unidades y servicios que estén en contacto con las fases avanzadas de la enfermedad y el duelo posterior que las acompaña.

Referencias bibliográficas

Albom, M. (2000). *Martes con mi viejo profesor*. Madrid: Maeva.

Alonso, C., Bastos, A. (2011). Intervención psicológica en personas con cáncer. *Clínica Contemporánea*, 2(2), 187-207. <http://dx.doi.org/10.5093/cc2011v2n2a6>

Antequera, JM., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Casares, M., Gervas, J., Gómez-Sancho, M., Gracia, D., Pascual, A., Rodríguez, JJ. y Seoane, JA. (2006). *Ética en cuidados paliativos. Guías de ética en la práctica médica*. Madrid: Fundación de ciencias de la Salud.

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos: Modelos y protocolos*. Madrid: Ariel.
- Baillie, L. (2009). Patient dignity in an acute hospital setting: A case study. *International Journal of Nursing Studies*, 46, 23-37. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.08.003
- Barbero, J. (2000). Hechos y valores en psicooncología. *Psicooncología*, 0(1), 21-37.
- Bárez, M., Blasco, T., Fernández, J. (2003). La inducción de sensación de control como elemento fundamental de la eficacia de las terapias psicológicas en pacientes de cáncer. *Anales de psicología*, 19 (2): 235-246.
- Barreto, P., Arranz, P., Molero, M. (1997). Counselling: Instrumento fundamental en la relación de ayuda. En C. Martorell y R. González. *Entrevista y Consejo Psicológico* (83-103). Madrid: Síntesis.
- Bayés, R.; Arranz, P.; Barbero, J.; Barreto, P. (1996). Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 3, 114-121.
- Blech, J. (2012). *El destino no está escrito en los genes*. Barcelona: Destino
- Block, SD. (2000). Assessing and managing depression in the terminally ill patient. *ACP-ASIM End-of-life Care Annals of Internal Medicine*, 132, 209-218.
- Brunett, PH., Campbell, TL., Cole-Kelly, K., Danoff, D., Frymier, R., Goldstein, MG., Gordon, GH., Klass, DJ., Kurtz, S., Laidlaw, J., Lang, F., MacLellan, AM., Makoul, G., Miller, S., Novack, D., Rider, EA., Simon, FA., Sluyter, D., Swing, S., Weston, W. & Whelan, GP. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: The Kalamazoo Consensus Statement. *Academic Medicine*, 76(4), 390-393. <http://dx.doi.org/10.1097/00001888-200104000-00021>
- Callahan, D. (2000). Death and the research imperative. *The New England Journal of Medicine*, 342: 654-56
- Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S. y Harlos, M. (2005). Dignity Therapy: A novel Psychotherapeutic Intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23:5520-5525. Doi:10.1200/JCO.2005.08.391
- Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. y Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social science & medicine*, 54(3): 433-443.

- Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Hack, T.F., Hassard, T., McClement, S. y Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *Journal of Pain Symptom Management*, 34 (5): 463-71.
- Codorniu, N., Bleda, M., Albuquerque, E., Guanter, L., Adell, J., García, F. y Barquero, A. (2011). Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: consensos y retos. *Index de Enfermería*, 20, 1-2. <http://0-www.index-f.com.almirez.ual.es/index-enfermeria/v20n1-2/7396.php>
- Costa Requena, G. (2014). Apoyo social percibido en pacientes con cáncer. Tesis doctoral. *Psicooncología*, 12(1):187-188.
- Espantoso, R., Fernández, C., Padierna, C., Amigo, I., Villoria, E., Gracia, J. M. y Peláez, I. (2007). Calidad de vida en pacientes oncológicos un año después de finalizado el tratamiento. *Psicooncología*, 4(1):43.
- Fernández, C., Villoria, E., Amigo, I., Padierna, C., Gracia, J., Fernández, R. y Peláez, I. (2011). Terapia de activación conductual en pacientes con cáncer. *Anales de psicología*, 27(2), 278-291.
- García-Camba E. (1999). *Manual de psicooncología*. Madrid: Aula Médica.
- García, L., Linertová, R., Martín, R., Serrano, P. y Benítez, M.A. (2009). A systematic review of specialized palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliative Medicine*, 23, 17–22.
- Guan, S., Cheng, L., Fan, Y. y Li, X. (2015). Myopic decisions under negative emotions correlate with altered time perception. *Frontiers in Psychology*, 6: 468. doi: 10.3389/fpsyg.2015.00468
- Javaloyes, N., Botella, L., Meléndez, V. y Rodríguez, P.N. (2014). Aplicación de la Dignity Therapy en pacientes oncológicos en situación avanzada. *Psicooncología*, 11(2-3), 345-355. doi: 10.5209/rev_psic.2014.v11.n2-3.47393
- Julião, M., Oliveira, F., Nunes, B. y Barbosa, A. (2013). Time and Life Perception in the Terminally Ill: Its Utility in Screening for Depression. *Journal of Palliative Medicine*, 16(11): 1433-1437.
- Kissane, D., Clarke, D., Street, A. (2001). Demoralization Syndrome – a relevant psychiatric diagnosis for palliative care. *Journal of Palliative Care*, 17 (1): 12-21.
- Lazarus, R.S. (2000). *Estrés y Emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée De Brouer.
- Limonero, J.T. (2001). Evaluación de necesidades y preocupaciones en enfermos en situación terminal. *Revista de Psicología de la Salud* 13, 63-67.

- Martínez Valero (2011). Psico-oncología e indefensión aprendida: un estudio clínico. Departamento de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico. Programa de doctorado "psicología clínica y de la salud". Granada.
- Maté, J., González, J., Calsina, A., Mateo-Ortega, D., Codorniu, N., Limonero, J.T. y Gómez-Batiste, X. (2013). The Institut Catala d'Oncologia Model of Palliative Care: An integrated and comprehensive framework to address the essential needs of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Care*, 29(4), 237-243.
- Mearns, D., Thorne, B. (2000). *Person-Centred Counselling in action*. London: Sage.
- Meseguer, C. (2003). El adulto con cáncer. En M. Die Trill (Eds.) *Psico-Oncología* (103-114). Madrid: Ades ediciones.
- Myerscough, P.R. y Ford, M. (2001). *Hablando con pacientes. Claves para una buena comunicación*. Barcelona: Ediciones Mayo.
- Orden ECI/332/2008, de 13 de febrero, por la que se establecen los requisitos para la verificación de los títulos universitarios oficiales que habilitan para el ejercicio de la profesión de Médico. BOE 2008; 40:8351-5.
- Povedano-Jiménez, M., Catalán-Matamoros, D. y Granados-Gámez, G. (2014). La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. The communication of health professionals in palliative care. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 5(2): 78-91.
- Santo Domingo, J. y Rodríguez, B. (1999). Asistencia psiquiátrica en el paciente terminal. En García-Camba E. (Eds) *Manual de psicooncología* (329-344). Madrid: Aula Médica.
- Spencer, S.M., Carver, C.S. y Price, A.A. (1998). Psychological and social factors in adaptation. En Holland J.C., Breitbart W., Jacobsen P.B., et al. (Eds.) *Psycho-oncology* (211-222). New York: Oxford University Press.
- Ulla, S., Arranz, P., Del Rincón, C., Coca-Pereira, C., Ramos-Morcillo, J.L., Remor, E. y Hernández, F. (2001). Necesidades y recursos de enfermos hemato-oncológicos ingresados en un hospital general. *Oncología*, 24(5),253-264.
- van-der Hofstadt, C.J. (2011). La formación en comunicación personal: del arte a la técnica y volver a empezar. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 2 (1): 62-66.
- van-der Hofstadt, C.J. (2014). La relación con el paciente como recurso terapéutico. XI congreso de la sociedad española del dolor. *Revista Sociedad Española Del Dolor*, 21 (Supl.1), 1-146.

- van-der Hofstadt, C.J., Quiles , Y., Quiles, M.J. (2006). Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanidad.
- Van't Spijker, A., Trijsburg, R.W. y Duinvenvoorden, H.J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis: a meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59:280-293.
- Viel, S., Mateo, D., Sánchez, C., Chaurand, A. y Gonzalez, M. (2014). Guía de detección del malestar emocional en la atención paliativa integral. Societat Catalano Balear de Cures Palliatives. Barcelona: Obra social la Caixa.
- Watson M. y Greer S. (1998). Personality and coping. En JC. Holland (Eds.) *Pshychooncology* (91-98). New York: Oxford University Press.
- Wing, J. (2015). Investigating the interaction between pain intensity and time perception and whether anxiety is a moderating factor on this relationship. The University of Buckingham. *MMU Psychology Journal (Dissertations)*. <http://e-space.mmu.ac.uk/id/eprint/576618>