

DETECCIÓN DE LAS NECESIDADES SOCIALES EN LA TERMINALIDAD



Francisco J. Leturia Arrazola

Cada vez es mayor el número de personas mayores con enfermedades crónicas progresivas y/o oncológicas, o derivadas de situaciones de dependencia que hacen necesaria una atención adecuada de carácter integral que abarque todas las áreas vitales de la persona y que se ofrezca desde los niveles individual, familiar, equipo de trabajo y comunitario, en los últimos momentos de su vida, cuando el tratamiento curativo ya no es efectivo e incluso podemos tener un pronóstico limitado de vida.

Desde este marco y entendiendo el final de la vida o la terminalidad como un *proceso*, a medida que el mismo avanza las necesidades psicosociales van cobrando más importancia en relación al bienestar y calidad de vida de las personas que deben afrontar este proceso.

Se considera persona en fase terminal a aquella que padece una enfermedad la cual no responde a un tratamiento curativo, por lo que se le aplica uno paliativo, y que se prevé la muerte en un plazo inferior a los 6 meses \pm 3 meses.

Normalmente el cuidado médico ha supuesto como objetivo la curación. Cuando ésta no es posible alcanzarla por medios conocidos se pasa al cuidado terminal o paliativo, que consiste básicamente en el control de los síntomas, y en facilitar una muerte digna. Es importante mantener la esperanza y una actitud positiva. Ante un enfermo terminal ***siempre hay algo que podemos hacer***. El objetivo es cuidar y lograr una máxima calidad de vida en éstas situaciones (Yanguas et al, 1998).

Los cuidados paliativos se ha dicho que se dirigen principalmente a *aliviar los síntomas molestos* y optimizar la comodidad en la fase terminal de la persona.

La OMS los define como el *cuidado total y activo* de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo y por tanto el control del dolor de otros síntomas y de problemas psicológicos, espirituales y sociales adquiere una importancia primordial, siendo *el objetivo de los mismos conseguir la máxima calidad de vida para los pacientes y sus familias* (OMS, 1987).

Desde los planteamientos actuales de atención, el objetivo principal es la *Calidad de vida* de estas personas, objetivo que además de integrar estos objetivos parciales engloba aspectos tan importan-

tes como los relativos a los derechos de autonomía, intimidad y privacidad, tan necesarios para evitar el paternalismo, o el de mantenimiento de la capacidad funcional, el apoyo social, etc. Teniendo en cuenta siempre el aspecto subjetivo además del objetivo de la calidad de vida, el bienestar, la satisfacción etc.

El concepto de calidad de vida hace referencia a la “valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud” (Bayés, R. 2001).

Dentro de este concepto destacan los conceptos de bienestar y sufrimiento que son subjetivos y necesitan ser operacionalizados. Limonero y Bayes (1995) definen *bienestar* como la sensación global de satisfacción o alivio de las necesidades físicas, emocionales, sociales y/o espirituales que puede experimentar el enfermo de forma intermitente, continua o esporádicamente a lo largo de la última etapa de su existencia, destacando como características importantes su subjetividad y su variabilidad temporal.

Barreto et al (1996) define siguiendo a Chapman y Gavrin (1993) *el sufrimiento* como un complejo estado afectivo, cognitivo y de cualidad negativa, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a esa amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales.

Barreto y Martínez (2000) destacan la idea del *proceso de intervención* ya que el bienestar en una situación en que la persona se enfrenta a continuas pérdidas (físicas, funcionales, emocionales y/o sociales) experimenta síntomas aversivos, afronta el hecho de la finitud y tiene que cerrar su ciclo vital no es algo puntual, sino que siempre hemos de hablar de facilitar el proceso de adaptación, para lo cual se debe:

- a) Detectar y cubrir necesidades, además de ampliar fuentes de satisfacción.
- b) Seleccionar e incrementar el número y la calidad de los recursos viables, tanto a nivel personal como social
- c) Paliar la experiencia de amenazas y pérdidas en la medida de lo posible
- d) Amortiguar las frustraciones y regular las expectativas.

OBJETIVOS DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

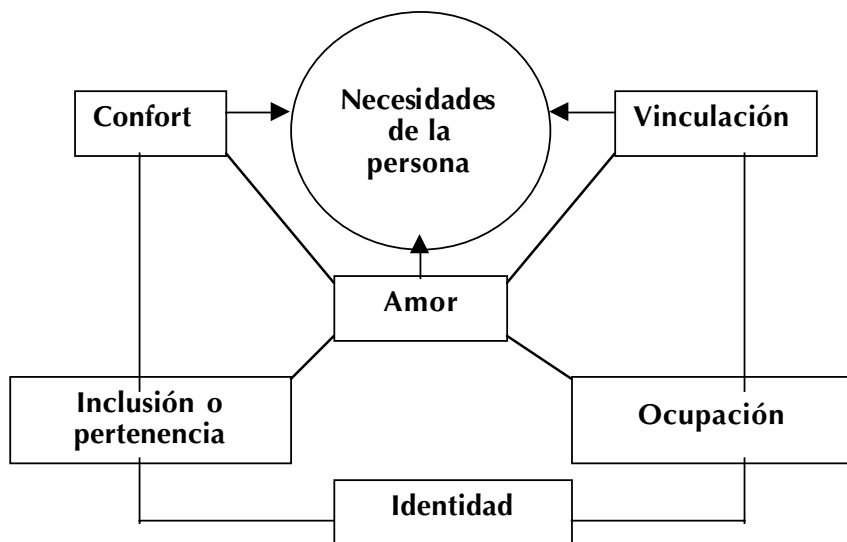
1. Eliminar o aliviar los síntomas.
2. Adecuar el tratamiento a unas metas realistas.
3. Ofrecer diálogo e información en lenguaje claro.
4. Satisfacer en lo posible necesidades espirituales, emocionales, sociales y psicológicas.
5. Programar actividades para hacer más agradable el presente.
6. Apoyar a la familia y seres queridos.

Las *necesidades psicosociales* hacen referencia a la *relación entre el sujeto y su entorno* y a la relación de ajuste entre la conducta, emociones y personalidad y el ambiente tanto social (familiar etc.) como físico.

Si se tiene en cuenta la aportación de Kitwood (1997) sobre la promoción del bienestar personal en la atención a algunas enfermedades degenerativas y crónicas como la demencia se puede afirmar la importancia de analizar las necesidades de la persona que sufre una enfermedad crónica desde la perspectiva de *primar y centrar la atención en la PERSONA frente a las perspectivas más clínicas que se han centrado más frecuentemente en la enfermedad*.

Desde este modelo debemos centrarnos más en la PERSONA que sufre una enfermedad que en la ENFERMEDAD que sufre la persona, para poder entender adecuadamente sus necesidades. Igualmente podemos afirmar que no sólo debemos analizar los déficits, la incapacidad y dependencia o los posibles trastornos adaptativos o psicopatológicos, sino también, y en algunos casos preferentemente, las capacidades mantenidas, los recursos adaptativos que se están utilizando etc.

Así se puede establecer un ecomapa de las *necesidades principales* de la persona en un proceso de finalización de la vida en el que las principales necesidades serían el confort, la inclusión o pertenencia, la identidad, la ocupación, la vinculación y el amor.



Algunos aspectos fundamentales a considerar en la atención a personas en el final de la vida y en cuidados paliativos son la temporalidad, la gran variabilidad del estado, la interdisciplinariedad, los aspectos éticos, las actitudes profesionales y el abordaje desde un paradigma integral y de complejidad (Barreto, Martínez, 2000)

En primer lugar es determinante reconocer un factor de temporalidad que determinará todas nuestras actuaciones y la capacidad de adaptación y por tanto las necesidades de la persona y su familia así como las del equipo asistencial: el proceso se desarrolla en un tiempo breve por lo que es necesario evitar exploraciones e intervenciones que no se consideren imprescindibles y útiles.

En segundo lugar, en esta situación asistencial más que en cualquier otra deben primar los aspectos éticos como guía de intervención. Siempre se debe tener en cuenta que la vida que termina es la del propio paciente, única y absoluta autoridad para la toma de decisiones siempre que sus niveles de conciencia lo permitan. Igualmente se deben considerar los principios de solidaridad, la complejidad y la individualidad (Roy, 1998) (Barreto, Martínez, 2000).

La necesidad del trabajo interdisciplinar es clave tanto en la evaluación y detección de problemas y necesidades como en el planteamiento integral de intervención y asistencial. Desde la perspectiva de una buena detección de necesidades psicosociales esta gravitará especialmente en la capacidad de los profesionales para desarrollar este trabajo interdisciplinario y en equipo compartiendo una misión, visión y valores comunes, con modelos consensuados tanto de análisis de los problemas como de las posibles vías de afrontamiento, con un buen reparto de funciones y tareas, conscientes de la importante aportación que los demás hacen al trabajo de cada uno de nosotros.

En este aspecto es importante trabajar adecuadamente las actitudes, conocimiento y habilidades profesionales de cada uno de los miembros del equipo, tanto desde el punto de vista de comunicación interprofesionales, así como con la persona ¿paciente?, con su familia, pero también en relación a las habilidades de observación de señales relacionadas con esas necesidades de las personas, y cómo o en relación a las propias necesidades de los miembros del equipo.

1. EVALUACIÓN

La evaluación del paciente en los cuidados paliativos debe fundamentalmente proporcionar una evaluación global del bienestar y sufrimiento, de fenómenos específicos, debe discriminar respuestas adaptativas, fases del proceso y posibles trastornos o síntomas psicopatológicos; debe incluir también el grado de vulnerabilidad psicológica, estableciendo la naturaleza y el grado de severidad de sus preocupaciones y necesidades emocionales y detectar que áreas deben ser cubiertas (Bayes, 1995), por lo que debería incluir las necesidades de información, las necesidades emocionales, las estrategias de afrontamiento, los recursos disponibles, las redes de apoyo social, la percepción de control, etc.

Se puede distinguir: la realización de la *historia clínica* (en la que se recoge información previa del enfermo, se analizan los síntomas, se atiende a las explicaciones del enfermo, se evalúan cambios de carácter...), el *examen físico* (en el que se realiza la exploración y se establece el primer lazo de comunicación con el médico), en su caso

exámenes especiales, y se exploran otras áreas a través de *escalas* como la de Independencia y Actividades de la Vida Diaria, escalas de ansiedad y depresión, y el *examen psicológico-emocional* (impacto emocional y estado de ánimo de la persona).

La valoración de las personas desde el modelo psicosocial y de competencia parte de varias premisas importantes, en tanto en cuanto deben determinar todo el proceso, los objetivos perseguidos, las metodologías, y por consiguiente los resultados de la misma.

La persona, aun en las últimas etapas de vida y en cuidados paliativos, es un todo biopsicosocial integrado, actor de su existencia y modificador de su medio y relaciones, por lo que cualquier aproximación a la misma que pretenda valorar alguna de sus partes, funciones, o conjunto de comportamientos, nunca debe perder de vista este nivel superior.

Por este motivo es determinante desarrollar un método de valoración que permita al sujeto o al grupo que se valora, seguir siendo el centro del proceso y nunca desintegrarle o alienarle por una objetivación o cosificación metodológica.

Desde esta premisa, el proceso de valoración debe ser siempre consensuado y dirigido a un objetivo centrado en la persona, y no sólo en la evaluación de los déficits y enfermedades, sino también, y/o más bien, en las capacidades, funciones y relaciones positivas y mantenidas.

En esta línea, va a ser importante entender el proceso de valoración como una parte integrante de la intervención, pues aunque a efectos metodológicos y pedagógicos se debe diferenciar, la intervención comienza con la valoración. Esto supone la utilización del marco y relaciones que se establecen en la valoración, como modificador de comportamientos, pues en este proceso se conduce a la persona a tomar conciencia de unos comportamientos y no de otros, se ofrece un modelo de análisis de los problemas y se le devuelve la información más relevante procesada de manera que la puede comprender y utilizar para los procesos de cambio, tratamiento, etc.

Asimismo, se ha de considerar la valoración de la persona como un paso previo, e imprescindible, para la inclusión de ésta en cualquiera de los programas y tratamientos de que disponemos en la actualidad.

1.1. LA EVALUACIÓN DE LAS CAPACIDADES DE LA PERSONA

El proceso de evaluación consiste en recoger y combinar la información concerniente a las características de los sujetos y de las situaciones para permitir la toma de decisiones oportuna.

El procedimiento de evaluación incluye el objetivo de la misma, esto es con qué fin se evalúa, quién evalúa a quién, por qué se realiza y para qué va a servir esta información. Se debe considerar la información a incluir y a excluir, los criterios para la inclusión de sujetos en la evaluación, la manera de cuantificar, etc., si es posible la generalización de los resultados obtenidos y si realmente estamos valorando lo que deseamos.

Cuando además se habla de personas en situación de terminalidad con características definidas la evaluación debe ser aceptable al grupo de edad, al nivel cultural de las personas a evaluar a su situación y capacidad, los instrumentos deben ser fáciles de administrar, deben producir datos relevantes, discriminar entre niveles de funcionamiento, ser susceptibles de cambios en caso de necesidad, en ocasiones ofrecer un diagnóstico y permitir establecer un plan terapéutico. Es necesario para lograr el uso apropiado del servicio y determinar la colocación óptima cuando se habla de recursos comunitarios o socio-sanitarios, así como para documentar los cambios que se produzcan y poder renovar la toma de decisiones (Fdz. Ballesteros, 1992).

Concretamente los instrumentos de evaluación en cuidados paliativos deberían reunir una serie de características como:

- Ser adecuados para medir aspectos subjetivos como la ansiedad, la serenidad, la percepción de amenaza o la de los recursos disponibles para hacerle frente,
- Ser fácilmente comprensibles para la mayoría de enfermos,
- Que especifique un periodo concreto de evaluación de corta duración,
- No ser invasivos ni plantear o sugerir nuevos problemas al enfermo, y lo ideal sería que tuviera en sí mismo un componente terapéutico o por lo menos facilitante de la relación empática

- Ser sencillos, fáciles y rápidos de administrar
- Poder aplicarse repetidamente, sin pérdida de fiabilidad con el fin de obtener datos longitudinales comparativos (Bayés, 2000, 2001)

1.2. ÁREAS DE EVALUACIÓN

Las áreas principales a evaluar en el ámbito de la atención e intervención paliativa con las personas serán:

- Salud física.
- Funcionamiento cognitivo.
- Funcionamiento psico-afectivo.
- Habilidades y Relaciones sociales.
- Capacidad funcional y competencia conductual.
- Relaciones familiares.
- Cultura.
- Utilización del tiempo libre.
- Contexto. Ambiente.
- Organización.
- Las creencias y valores.
- Preocupaciones y riesgos.

Señalar la importancia de un análisis multidimensional para lograr esa perspectiva integradora. Este análisis supone que si se quiere evaluar un área como la memoria hay que evaluar simultáneamente funciones que pueden estar influyendo en los resultados de la valoración en esta área (en este caso habría que valorar, al menos, si existen deficiencias sensoriales y/o problemas psicoafectivos como la depresión, si esta tomando algún medicamento, etc.).

1.3. TÉCNICAS DE EVALUACIÓN

Las principales técnicas que se utilizan para evaluar a la persona y sus capacidades son las siguientes:

1.3.1. La entrevista

Es una técnica que se utiliza en el proceso de interacción entre varias personas cuya finalidad es observar y analizar la conducta del

entrevistado para luego integrar esa información cara al tratamiento de las dificultades, a la ubicación en un recurso comunitario o socio-sanitario, el asesoramiento, etc.

Si nos centramos en la entrevista clínica y en el modelo conductual los pasos principales de la misma son:

- Identificación de problemas.
- Operacionalización con la definición de conductas específicas.
- Determinar las características topográficas, cuales son los estímulos, las respuestas, las consecuencias y su frecuencia e intensidad.
- Determinar relaciones funcionales, al menos los antecedentes y los consecuentes.

La información recogida debe ser concreta y específica, integrable, válida y dar respuesta a los excesos y déficits en las conductas problema y en aquellas conductas no problemáticas pero relacionadas, así como en las variables intervinientes. Es conveniente realizar un análisis motivacional respecto a la relación terapéutica o de trabajo en común, un análisis evolutivo del trastorno y de los intentos de solución, un análisis de los intentos que uno hace de autocontrol, así como de las relaciones sociales y del medio en que se inserta esa persona.

El objetivo de cada entrevista puede no obstante variar según esta sea clínica, diagnóstica, según se realice en la fase de ingreso, se realice con un carácter terapéutico, o se realice como seguimiento a una intervención o tratamiento.

1.3.2. La observación sistemática

La observación es junto con la entrevista uno de los métodos más importantes de valoración, y probablemente uno de los más naturales. Algunas personas dicen ser capaces de conocer a los demás, gracias a una habilidad desarrollada de observar a las personas y sus comportamientos. Se pueden diferenciar distintos tipos de observación según se encuentre el observador inmerso en la situación o externo a la misma, participe de ella misma o no, sea un profesional o un allegado, o incluso se esté realizando una autoobservación.

En la observación sistemática se debe determinar también cuál es la unidad de análisis; por ejemplo ésta puede ser la conducta, la interacción, las consecuencias, así como dónde vamos a valorar, la localización, y cuándo, la temporalización.

1.3.3. Autoinformes

Los autoinformes son mensajes verbales (o escritos) que el sujeto emite sobre cualquier tipo de manifestación propia, y que por tanto, permiten el acceso a manifestaciones encubiertas.

Una crítica habitual a estos instrumentos es que por la falta de seguridad en sus contenidos y posibilidad de manipulación, el sujeto nos engañe, por lo que se deben aumentar las garantías a través de la contrastación con otras técnicas como la observación y entrevista, pues así además, la información es más fiable y objetiva.

1.3.4. Autoregistros

Los autoregistros son instrumentos de autoobservación y registro de los propios comportamientos, pensamientos o estados fisiológicos en situación natural, así por ejemplo para registrar cuándo fumamos, en qué situaciones, con quién, cómo, cuántos cigarrillos, o los pensamientos positivos o negativos que nos obsesionan.

1.3.5. Técnicas proyectivas

Las técnicas proyectivas son aquellas que se valen de diferentes estímulos poco definidos (manchas, líneas, imágenes...) ante los cuales el sujeto a evaluar exterioriza información (afectos, contenidos susceptibles de análisis...), contenidos inconscientes, para su posterior análisis.

1.4. PROCESO DE EVALUACIÓN Y PROCESO DE TRABAJO

La valoración de la persona en situación terminal no debe ser entendida como algo que realizamos puntualmente sino, más bien como un momento integrado en el proceso terapéutico y de relación según el objeto de la misma, y algo que se dará probablemente de manera procesual, que se debe establecer claramente cómo y cuán-

do se va a realizar, si se van a utilizar indicadores concretos y cuáles, e incluso quién va a realizar esa evaluación.

Entendida la valoración así, debe enmarcarse en el proceso de trabajo a realizar con la persona. En una primera fase se debe establecer un buen rapport, una buena relación entre el profesional y la persona a tratar. Así se evitan situaciones en las que la ansiedad puede ser excesiva para la persona mayor, y distorsionar el proceso de evaluación. Por esto se debe controlar esta fase para que facilite la valoración y los siguientes pasos y no genere una resistencia o prevención en el evaluado.

Una idea importante es que la evaluación es una técnica a través de la cual se busca obtener información para lograr los objetivos planteados al principio de este apartado. Por lo cual, la mera obtención de información no debe considerarse como objetivo.

Es conveniente que la persona a evaluar conozca el proceso terapéutico y/o de evaluación en el que va a participar, por lo que se debe explicar de manera clara y sencilla, acorde a su capacidad de comprensión y cultura y a su deseo de conocimiento, el procedimiento, métodos y objetivos de la misma, así como que los resultados de las pruebas y valoraciones se integrarán en un informe o comunicación que se le devolverá y analizará personalmente con ella.

Esta fase es crucial para poder seguir trabajando juntos en este proceso de manera provechosa. De que exista un acuerdo en el análisis de los problemas y necesidades dependerá la colaboración y motivación del tándem profesional - persona mayor en el resto del proceso. En este momento se busca por tanto además de devolver la información obtenida, lograr un consenso respecto a las causas y variables influyentes y respecto a las posibles líneas de intervención para modificarlas.

Fases del proceso

- | |
|---|
| <ol style="list-style-type: none">1. Presentación del proceso: Explicación de los objetivos, metodologías, etc. por parte del evaluador a la persona mayor y/o informador familiar. Análisis de expectativas, experiencias previas etc., de las mismas. |
|---|

2. Establecimiento de la relación-rapport. Funcionar como modelo, utilizar ejemplos, analizar capacidades de la persona a evaluar.
3. Obtención de información. Realización del proceso de evaluación.
4. Análisis de resultados. Relacionar la información: análisis topográfico (ver qué conductas problema se detectan, sus consecuencias y antecedentes) y análisis funcional entre las diferentes variables.
5. Planteamiento de estrategias terapéuticas: objetivos, metodología, relación, explicación de expectativas realistas, posibles efectos secundarios etc. Motivar para el cumplimiento y conseguir la adherencia al tratamiento
6. Mecanismos y sistemas de evaluación continuada a través de registros etc.
7. Nuevas evaluaciones y seguimiento del proceso

Aquí radica la gran importancia de las habilidades del terapeuta o del trabajador con personas en cuidados paliativos, en saber tanto valorar la importancia de cada uno de los momentos del proceso, como en saber percibir las necesidades que el sujeto va mostrando en cada momento, en poder ofrecer un modelo de trabajo al mismo, en saber dirigir a esta persona al menos en la búsqueda y discriminación de unas informaciones, emociones y comportamientos que sirvan para el proceso terapéutico, rehabilitador y de cuidados.

En la valoración de personas que se encuentran en un proceso de finalización de la vida se deben tener en consideración algunos aspectos muy relevantes:

1. En primer lugar se debe tomar en consideración los posibles cambios asociados a la adaptación a la evolución de la enfermedad y al conocimiento de un pronóstico de vida limitado.
2. Se debe considerar factores asociados a la enfermedad como la aparición de dolor y sufrimiento que dificulten la valoración o el rendimiento de la persona, o los cambios asociados al envejecimiento como los cambios sensoriales como pérdidas visuales o auditivas que pueden suponer un efecto o sesgo importante en la evaluación ya que afecta al procesamiento de la información.

3. Las condiciones de salud pueden afectar de manera relevante la ejecución de pruebas y la valoración en general, así el cansancio o el dolor pueden interferir claramente en el proceso de comunicación y en la concentración en las pruebas. La farmacoterapia puede no solo enmascarar los síntomas, sino que puede estar provocando en ocasiones efectos secundarios de tipo sedante etc. que puede hacer que el rendimiento cognitivo sea peor o la aparición de sintomatología psicoafectiva. Se debe tener en consideración estos aspectos y planificar la evaluación intentando paliar estos problemas, así se puede dividir la evaluación en dos sesiones, se debe controlar los tratamientos previos, etc.
4. La situación en que se encuentra la persona cuando ingresa en un centro hospitalario y es valorado exhaustivamente en un periodo muy corto de tiempo puede tener un efecto distorsionador sobre su situación y capacidad. Cuando se ingresa en un centro hospitalario, residencial o diurno se debe considerar el proceso de adaptación y planificar las diferentes fases de la valoración de manera que los resultados se vean afectados lo menos posible por la situación y el contexto. De aquí la importancia de una buena valoración previa al ingreso.
5. La familiaridad con este tipo de situación terapéutica y con las tareas que se le presenten en las pruebas.

Debemos adaptar las características y condiciones del contexto y las condiciones del proceso a todos estos aspectos y en ocasiones limitaciones que podemos encontrar.

2. ETAPAS DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD

Los síntomas físicos más comunes en un enfermo terminal son: la debilidad, el dolor, la anorexia, la ansiedad y la pérdida de peso.

El enfermo terminal sufre un proceso de adaptación a la enfermedad en el que la Dra. Kübler-Ross (1989) ha diferenciado 6 etapas de desarrollo emocional. Estas etapas se presentan de forma distinta en cada persona en cuanto a su duración e intensidad, e incluso puede no aparecer alguna de ellas.

Estas etapas se suelen suceder en el tiempo, si bien pueden solaparse y volver a alguna de las etapas ya superadas. El conocimiento de estas etapas y reconocimiento de en cuál de ellas se encuentra la persona, permite mejorar la calidad de la atención

ETAPAS EN LA ADAPTACIÓN		
FASES	SÍNTOMAS	ACTUACIONES
Shock	La noticia produce conmoción íntima, a causa de la incertidumbre y la sensación de amenaza.	Apoyar con la compañía y el silencio, contestar a sus preguntas de forma realista y positiva.
Negación	Es un mecanismo de defensa que lleva a la falta de aceptación y evitación. "No, no es verdad, todavía tengo vida por delante".	Generalmente no forzar a la aceptación de lo que se está negando. Estar siempre a su disposición
Enfado	Ira, agresividad, sentimiento de injusticia. "¿Por qué yo?". Muchas veces se dirige hacia los más cercanos.	Ayuda para comprender y manejar sus sentimientos. Aportar respeto, comprensión, atención y tiempo, facilitándole la verbalización y expresión de los sentimientos. No responder a su agresividad.
Negociación o pacto	Intención de pactar con Dios o consigo mismo para retrasar la muerte a cambio de un acto altruista, aceptar el sufrimiento.	En ocasiones pasa desapercibida. Permitir y apoyar la esperanza pues crea una actitud mental positiva, manteniendo el esfuerzo y la determinación. Ayudar a concretar planes y establecer prioridades.
Depresión	Decepción porque las fuerzas gastadas no dan fruto, aislamiento, fin de la lucha. La muerte se hace más consciente. Reactiva: por la pérdida de su imagen, objetivos no alcanzados, cuentas pendientes. Preparatoria: por la inminente pérdida de su vida, más silenciosa.	En la reactiva, más comunicación e intervención de algún profesional. Descubrir las causas y tratar de solucionarlas. En la preparatoria, permitir que expresen su dolor, escuchar. En general aumentar su autoestima. Estar presentes y respetar los momentos en que desee estar sólo.
Aceptación	Resignación ante la muerte, se encuentra en paz, ni deprimido ni enfadado. Poco interés por el exterior.	"Terapia de silencio". Disponibilidad ante los familiares. Escuchar y aprender de él.

El enfermo terminal presenta necesidades biológicas, psicológicas, sociales y espirituales.

En el área *biológica* necesita, fundamentalmente, atención médica y de enfermería, por ejemplo, en control de síntomas, higiene y

necesidades fisiológicas. Destacar la importancia del adecuado control del dolor desde un enfoque también interdisciplinar y no solamente farmacológico.

En el área *psicológica*, se debe proporcionar un trato cortés y afectuoso, ofreciendo explicaciones de su situación y tratamiento. Fomentar la expresión de sus sentimientos, la escucha, que se sienta apoyado, comprendido y acompañado, lo que se consigue poniendo en práctica una actitud positiva y una buena comunicación, con visitas periódicas, etc. Estas actitudes permiten al enfermo enfrentar mejor sus miedos respecto al dolor, las pérdidas, la soledad y la muerte indigna. Destacar la necesidad de operacionalizar adecuadamente los constructos sobre los que se trabaja y de incorporar las metodologías más estrictas del counselling, de la terapia cognitivo conductual al hacer diario, así como el trabajo con el equipo interdisciplinar y profesional en esta labor.

En el *área de valores y espiritual*, las personas creyentes mantienen una meta y/u otorgan un significado a su enfermedad y ello las hace conservar la esperanza, no obstante este sentimiento de espiritualidad necesita ser trabajado desde una perspectiva más amplia que la meramente religiosa. La adecuada valoración de estos aspectos: valores, creencias, creencias espirituales y creencias religiosas pueden ofrecernos información determinante en relación a su bienestar, a su manera y/o estilo de afrontar el final de la vida y respecto a decisiones fundamentales en relación a problemas éticos presentes en este proceso.

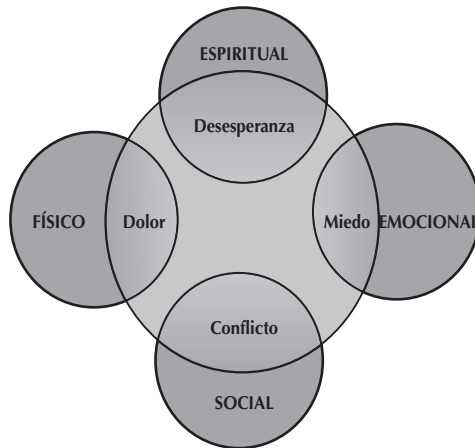
En el *área social*, el papel del apoyo social puede ser fundamental en el proceso de afrontamiento de las pérdidas y del posible deterioro. Algunas personas desean despedirse de sus allegados y solventar las cuentas pendientes, otros casos nos revelan familias con diferentes estilos de afrontamiento de estas situaciones: familias aglutinadas que se vuelcan en el acompañamiento hasta aquellas dispersas que evitan una situación especialmente crítica afectiva y emocionalmente. Para la persona mayor dejar las cosas atadas puede ser un alivio por lo que realizar el testamento puede resultar un motivo de tranquilidad para ellos.

Los enfermos pueden enfrentarse a la aparición de algún trastorno psicológico. cuyo tratamiento debe hacerse de forma paralela al

de los síntomas físicos. A la hora de evaluar y detectar las necesidades psicosociales de las personas atendidas debemos evitar una metodología centrada en la búsqueda de psicopatología. En ocasiones pueden aparecer síntomas que encajan en psicopatología que pueden estar siendo ejecutados como adaptativos. Discriminar entre la cualidad psicopatológica y adaptativa de los síntomas es una de las más importantes tareas de esta fase para la cual se necesita un especial entrenamiento y experiencia. Los trastornos más frecuentes son:

TRASTORNOS PSICOLÓGICOS	
TRASTORNO	ACCIONES
Ansiedad	Control y explicación de los síntomas. Asesorar, educar y aconsejar. Apoyo emocional y espiritual. Entrenamiento en relajación. Medicación.
Confusión	Eliminar posibles causas identificables. Presencia de personas conocidas. Medicación.
Delirio	Utilización de la comunicación y el ambiente. Medicación, sobretudo si existe agitación o agresividad.
Depresión	En función de la evaluación, apoyo psicológico, ocupacional y social, acompañados del tratamiento farmacológico.
Ideas suicidas	En función de la gravedad, contención, supervisión, apoyo psicológico y/o tratamiento farmacológico. Escucha sin crítica, comprensión.
Insomnio	Eliminar posibles causas identificables. Control ambiental, relajación dieta, diálogo... Intentar evitar el tratamiento farmacológico.

Uno de los aspectos subjetivos que se presentan en el enfermo terminal es *el sufrimiento*. La intervención en la reducción del mismo debe ser abordada también desde una perspectiva multidisciplinar, por cuanto que éste puede emerger o ser compartido por las áreas física, emocional, social y espiritual, y es en todas ellas en las que debe intervenir.



El sufrimiento espiritual es el último en aliviarse, si es que se hace alguna vez, porque sale a la luz generalmente cuando ya están resueltos los problemas físicos, emocionales y sociales. Para favorecer que salga a la luz se debe animar a la persona a que hable de las cosas que le preocupan, y permanecer en un ambiente adecuado y con una actitud positiva. Estimular la evocación de recuerdos positivos, hacerle partícipe de las decisiones, desarrollar hábitos saludables, son otras recomendaciones interesantes.

3. COMUNICACIÓN

La comunicación es uno de los elementos clave de los cuidados paliativos. Ésta debe ser lo más sincera, abierta y fluida posible, ya que así favorece el alcanzar otros objetivos de los cuidados (control de síntomas, apoyo...), y debe basarse en la *confianza mutua*, en la *sinceridad* y en la *comprensión*.

Una cuestión importante es *cuándo* y *cómo* decir la verdad de su diagnóstico a la persona. Un buen consejo es *seguir el ritmo que marca ella misma*. Se debe estar atento y dispuesto a hablar sinceramente, de una forma progresiva, paulatina y continuada, dejando atrás la mentira y la huida, y aprovechando las preguntas del propio afectado.

La información debe aportarse de forma *individualizada* (atendiendo a la personalidad, deseos y puntos fuertes y débiles del receptor), paulatina y *gradualmente*, dejándole tiempo para que vaya asimilando la realidad, y guardando la *confidencialidad*.

El *impacto emocional* que producen, en ocasiones, algunas noticias desagradables, reduce la capacidad de procesar (entender, registrar, recordar) la información. Es aconsejable comprobar si ha comprendido y es capaz de repetir lo expuesto.

Los *objetivos* de la comunicación son ser:

- Informar.
- Orientar.
- Apoyar.

Algunos de los aspectos a desarrollar *para lograr una buena comunicación* son:

- √ Dedicación de tiempo.
- √ La escucha.
- √ No mentir.
- √ Hacer preguntas abiertas.
- √ Evitar la “conspiración de silencio”.
- √ Devolver las preguntas.
- √ Utilizar lenguaje asequible.
- √ Ser sensible a los sentimientos.
- √ Aportar siempre una posible esperanza.
- √ Atención y buen uso de la comunicación no verbal: mirada, contacto físico, expresión facial, posición sentada, proximidad, lugar, silencio...

Existen algunos *problemas en el proceso de la comunicación* como son:

- √ *Sentimientos*, como el temor.
- √ *La ansiedad*, distorsiona la información y dificulta la comprensión de la misma.
- √ *El olvido*, es necesario recordar la información relevante. Saber que lo primero que se oye es lo que mejor se recuerda, y que

a más cantidad de información más olvido. El lenguaje simple se recuerda mejor, así como los consejos concretos y la repetición del mensaje.

Realizar una *escucha efectiva* es uno de los elementos importantes en la comunicación con el enfermo terminal.

ACTITUDES QUE FAVORECEN LA ESCUCHA

1. Desear que los demás también hablen.
 2. Demostrar amabilidad y consideración con quién se habla.
 3. Cuidar que el clima sea agradable.
 4. Disposición de oír lo que el otro diga.
 5. Ser comprensivo con las circunstancias de la otra persona.
 6. Ser capaz de repetir lo que dice el interlocutor.
 7. Escuchar destacando ideas y resumiendo las más importantes.
 8. Buscar puntos de interés en lo que se dice, evitar distracciones.
-

La comunicación no verbal es la comunicación más importante en el cuidado terminal, se estima que el 80% de la comunicación se realiza de forma no verbal (contacto visual, tono de voz, tacto...).

4. FAMILIA

La enfermedad terminal introduce un cambio en la vida familiar, en el sistema familiar, pudiendo reforzar o debilitar la unión de ésta, por lo que ha de prepararse y reorganizarse ante la nueva situación. Ésta además puede pasar por las mismas etapas de adaptación a la enfermedad que el propio enfermo.

La familia es, sin duda, el apoyo fundamental del enfermo, por lo que hay que prestarla una atención importante, para que luego pueda trasladar unos buenos cuidados a su familiar enfermo, y no se quede agarrotada en los mecanismos de defensa frente a la angustia, olvidando áreas tan importantes como la espiritual, social o afectiva; ya que son ellos, los más cercanos, quienes mejor pueden evitar el sufrimiento de su familiar.

También se debe considerar que la familia puede establecer medidas compensatorias y adaptativas de carácter “patológico”, con comportamientos que bien por exceso o por defecto pueden ser problemáticos en el proceso de terminalidad. (Epeldegui, Thompson, 2000).

La intervención puede y debe hacerse también sobre la familia, cuyo abordaje se fundamenta en la empatía y en la comunicación.

OBJETIVOS

1. Desarrollar la escucha.
 2. Reducir su ansiedad y sentimientos de culpa.
 3. Desarrollar la participación activa en los cuidados del enfermo
 4. Enseñar estrategias de cuidado.
 5. Enseñar el manejo de emociones propias.
 6. Informar sobre recursos disponibles (como los sanitarios y sociales).
 7. Facilitar el proceso de duelo.
-

El apoyo a la familia debe hacerse desde el primer momento, dándoles información de cómo manejar al enfermo y adiestramiento en técnicas concretas.

Debe informarse a la familia periódicamente de la evolución de la enfermedad, tratamientos que se aplican, y la previsión de la fase terminal, que aunque pueda ser difícil de concretar, ayuda a la familia a centrarse y a hacerse una composición de lugar.

Uno de los mecanismos de defensa de la familia ante las dificultades para aceptar la enfermedad y la muerte se traduce en la conspiración de silencio, en la que se pretende que nadie le diga nada al enfermo. Se explicará a la familia que a veces solo busca ser escuchado, una esperanza, y que superará mejor la situación si le aportan amor, respeto, sinceridad y compañía.

Ante la persona en fase terminal la familia debe intentar evitar todo conflicto interpersonal, y ofrecer una imagen de armonía y serenidad, ya que los conflictos le pueden generar sentimientos de inseguridad y abandono.

La mayoría de las personas prefiere morir en casa pero algunas al darse cuenta del trabajo y esfuerzo que supone para sus familias, pueden solicitar el ingreso en un centro hospitalario. Si finalmente el último tramo se realiza en el hospital, se debe cuidar de *la intimidad*, tanto del enfermo como de la familia. Y controlar los sentimientos de angustia, culpa y agresividad que en ocasiones surgen en la relación con el personal sanitario.

5. AMBIENTE

Desde un enfoque psicosocial que entiende a la persona en su interacción con el entorno, el crear un entorno de respeto, confort, apoyo - soporte y comunicación, y compañía será uno de sus objetivos principales pues influye de manera importante en la atención al enfermo y en su calidad de vida.

Con el fin de implementar medidas de apoyo que garanticen no sólo un entorno seguro sino estimulante, relajante, protésico es necesaria una buena evaluación de las características del mismo tanto cuando la persona se encuentra en su hogar como cuando hablamos de entornos residenciales o de unidades especializadas.

Un programa básico de intervención ambiental debe incluir entre otras las siguientes medidas:

- Adaptación del medio eliminando barreras arquitectónicas.
- Refuerzo del contacto con el entorno habitual.
- Compensación del déficit de estímulos.
- Evitar indicadores externos de empeoramiento.
- Evitar el aburrimiento (terapia ocupacional).

5. EQUIPO INTERDISCIPLINAR

La intervención interdisciplinaria es la más eficaz para el control de los síntomas y cubrir las necesidades del enfermo. Objetivos del equipo multidisciplinario:

- √ Reducir la soledad y el aislamiento.
- √ Aumentar el control de la persona sobre el entorno y su autonomía.

- √ Reducir la percepción de amenaza: ambigüedad e incertidumbre.
- √ Reducir la tensión.
- √ Aumentar su autoestima.
- √ Reducir los sentimientos negativos: ansiedad, miedos, depresión...

6. PROCESO DE DUELO

El duelo es necesario, es la reacción normal a la pérdida de un ser querido, y ayuda a superar anímicamente y rehacer la vida tras la pérdida. Este proceso lo realizan los familiares, lo realiza el equipo interdisciplinar y en ocasiones lo empieza a realizar el sujeto que va a fallecer (aun cuando este aspecto no ha sido muy estudiado).

Se pueden destacar tres objetivos:

- La despedida interior.
- La aceptación de la pérdida.
- La reincorporación a la vida.

Las reacciones en el proceso de duelo normal se dan en las áreas:

- **Emocional** (sentimientos): tristeza, ira, culpabilidad, ansiedad y la soledad.
- **Fisiológico** (sensaciones físicas): opresión gástrica y torácica, hipersensibilidad, boca seca, falta de energía y de aire.
- **Cognitivo** (percepciones): duda, confusión, falta de concentración, y temor.
- **Conductual** (comportamiento): trastornos del sueño, apetito y aislamiento.

Las fases del proceso de duelo tienen prácticamente la misma estructura que las descritas en punto 2 como etapas en la adaptación del enfermo terminal a la enfermedad, esto es: Shock o conmoción, negación, ira-rabia, negociación, depresión y, la aceptación.

Aun así se pueden producir a lo largo del proceso distintas reacciones emocionales, conductuales, y cognitivas.

Se considera que en el proceso normal de duelo (entre 6 meses y 2 años) la fase de sentimientos más agudos se suaviza después de

1 a 3 semanas, y la mayor parte del dolor intenso se habrá superado a los 6 meses. El duelo puede complicarse y convertirse en patológico si se alarga demasiado (más de 2 años), se estanca en alguna de sus fases, o se producen reacciones desorbitadas. Es entonces cuando se hace necesaria la intervención de un profesional.

Se trabaja para el desarrollo de: la expresión de los sentimientos, el sentirse apoyado y la comunicación sincera con los demás, tanto en la familia como en el equipo de tratamiento.

Si la persona que sufre el duelo es una persona mayor, es más frecuentes que éste se exprese físicamente (falta de aire y de energía, falta de apetito, trastornos de sueño...), y que se prolongue durante más tiempo.

En general la expresión de los sentimientos, el sentirse escuchado y comprendido constituye un alivio considerable para muchas personas

REACCIONES EN EL PROCESO DE DUELO	
Shock o parálisis	Mecanismo de defensa que evita la toma de conciencia de la pérdida.
Negación y represión	La dificultad en asumir el dolor intenso hace que se evite y se niegue. En ocasiones se sigue buscando al fallecido.
Depresión	Toma de conciencia de la pérdida. Llanto, autoacusaciones e incluso ideas de suicidio.
Culpabilidad	Sentimiento de no haber hecho lo suficiente, autorecriminaciones, y en casos extremos ideas de suicidio.
Agresividad	Reproches y acusaciones hacia los demás, que en muchas ocasiones constituye un desplazamiento de los propios sentimientos. Sentimiento de injusticia.
Miedo	Provocado por el dolor, la rabia y la inseguridad ante el futuro.
Envidia y celotipia	Se presenta en ocasiones envidiando a las personas que conservan a sus seres queridos.
Aceptación	Reconocimiento de la pérdida y marcha hacia adelante. Indica la superación satisfactoria del duelo.

RECOMENDACIONES PARA UN BUEN DUELO

1. Cuidar de la buena atención al enfermo en vida.
 2. Hablar con el resto de la familia y solucionar los asuntos pendientes con el enfermo.
 3. Participar en los cuidados y demostrar su amor en vida.
 4. Participar en los rituales tras la muerte (funeral).
 5. Hablar y compartir sus sentimientos y experiencias con otras personas.
 6. Visitas periódicas a la familia.
-

BIBLIOGRAFIA

- YANGUAS, J, LETURIA, FJ, URIARTE, A., LETURIA, M (1998) Intervención psicosocial en Gerontología, Madrid: Cáritas Española
- BAYÉS, R. (2001) Psicología del sufrimiento y de la muerte, Barcelona: Martínez Roca
- LIMONERO, JT; BAYÉS, R. (1995) Bienestar en el ámbito de los enfermos en situación terminal. *Medicina paliativa*, 2, 5-11
- BARRETO, P. Et al (1996) assessment of the perception of symptoms and worries in Spanish terminal patients. *Journal of palliative care*, 12 (2), 43-46
- CHAPMAN CR, GAVRIN, J (1993) suffering and its relationship to pain. *J. Palliat. Care*, 9, 5-13
- BARRETO, P. Y MARTÍNEZ, E. (2000) Cuidados paliativos, en R. Fernández ballesteros (dir.) *Gerontología social*, Madrid: Pirámide
- KITWOOD, T. (1997) *Dementia reconsidered: the persona comes first*, Buckingham: Open University Press
- ROY, D. (1998) The relief of pain and suffering: ethical principles and imperatives. *J. palliat care*, 14 (29), 3-5
- BAYÉS, R. (1995) *Psicología y sida*, Barcelona: Martínez Roca

- FERNÁNDEZ BALLESTEROS, R. (1992) Evaluación e intervención psicológica en la vejez, Barcelona: Martínez Roca
- BAYÉS, R (2000) Principios de investigación psicosocial en cuidados paliativos, en M. Die Trill y E. López Imedio (eds) Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia, Madrid: Ades
- EPELDEGUI, I, THOMPSON, L (2000) Proceso de adaptación psicosocial de la familia a la enfermedad en fase terminal: alteraciones psicológicas, en M. Die Trill y E. López Imedio (eds) Aspectos psicológicos en cuidados paliativos: La comunicación con el enfermo y la familia, Madrid: Ades
- KÜBLER-ROSS, E. (1989): Sobre la Muerte y los Moribundos. Grijalbo. Barcelona.

