

enfermo al explicarle que son debidos al tratamiento y no a un empeoramiento de su estado. De este modo, se le permite a la persona tener una cierta "percepción de control" sobre su situación. Es posible que a ciertos enfermos les cueste adaptarse a determinados tratamientos o aspectos del mismo, como, por ejemplo, el catéter insertado en la mano, la bolsa de colostomía, la sonda nasogástrica, la máscara de oxígeno, etc.

Con relación a la actitud de parte del personal sanitario hacia las personas con enfermedad terminal podemos observar: a) la falta de apoyo o compromiso hacia el enfermo-familia; b) la escasa preparación profesional para hacer frente a los numerosos problemas que padece el enfermo junto con la dificultad en el control de determinados síntomas, por ejemplo, el dolor; c) la administración de una información deficiente o brutal sobre su realidad: diagnóstico, evolución, pronóstico y tratamiento— (Twycross y Lack, 1987); d) el aislamiento del paciente debido, por ejemplo, a una conspiración de silencio o trato indigno como persona, como puede ser la infantilización del paciente (Parkes, 1980); e) los propios miedos y creencias del personal sanitario que impide atender adecuadamente a los enfermos; y f) el encarnizamiento terapéutico o la actitud obstinada del equipo asistencial que pretende prolongar como sea la vida del paciente, debido en parte, a una especie de "orgullo terapéutico" que no admite el fracaso (Krant, 1974), en vez de aliviar o intentar proporcionar confort al enfermo.

5.1.1.3. FACTORES RELACIONADOS CON LA HISTORIA Y CARACTERÍSTICAS PERSONALES DEL ENFERMO.

Se ha sugerido que el impacto de la enfermedad sobre el enfermo puede depender, entre otros de los siguientes aspectos: a) la forma en que la persona estructura sus prioridades; b) su estilo de vida previo; c) sus mecanismos de

afrontamiento; d) su edad; e) su personalidad; f) sus creencias; g) el grado de cohesión familiar, etc. Todos estos elementos actuarán sinérgicamente modulando el proceso de adaptación de la persona a su enfermedad y a la situación que está atravesando, y por tanto, su impacto emocional. En síntesis, este grupo de factores está relacionado con las características idiosincráticas del enfermo, es decir, con su forma de ser, pensar, sentir y actuar.

Para Parkes (1980), el proceso de adaptación que manifiestan los enfermos en situación terminal es un proceso que se da ante cualquier pérdida:

"cualquier situación en la que una persona se ve forzada por las circunstancias a renunciar a una visión del mundo y aceptar otra para la que no está preparado." (Parkes, 1980, p. 67).

A pesar de que comentaremos con mayor detalle las manifestaciones y reacciones emocionales del enfermo en situación terminal en el próximo apartado 5.1.2, vamos a describir brevemente las fases por las que atraviesa este tipo de enfermos en su proceso de adaptación a su situación. Según Parkes (1980), las fases por las que puede atravesar un enfermo son las siguientes: a) *incompresión*, el enfermo no cree que esto le pueda estar pasando a él; b) *lucha*, la persona empieza a tomar conciencia de la realidad que está viviendo a la vez que intenta recobrar aspectos de su vida pasada o planear su futuro; c) *abatimiento-desesperación*, en la cual la persona se da cuenta de la discrepancia existente entre su modelo de vida pasado y el que ahora le toca vivir; y d) *comprensión*, el enfermo progresivamente va construyendo su nueva identidad y situación, dejando de lado suposiciones pasadas superfluas. Esta transición no es estática, sino dinámica, pudiendo pasar de una fase a otra anterior en función de los acontecimientos que depara el curso de su enfermedad, del trato asistencial recibido y de sus relaciones sociales —familia, amigos—.

Además de los elementos anteriormente mencionados, existen otros factores, que aislados o en combinación, provocan reacciones emocionales negativas en el enfermo y también en su familia o allegados:

i) las consecuencias que tendrá su desaparición para el resto de la familia que depende directamente de él. Situación que se ve agravada por la existencia de hijos menores de edad o que no son independientes económicamente, o que padecen alguna deficiencia tanto física como mental, como, por ejemplo, síndrome de Down. ¿En qué situación se quedará mi familia si yo muero?; ¿podrá seguir adelante sin mí?; ¿tendrán suficiente dinero?, etc. Estas y otras preocupaciones afloran en los enfermos ante la proximidad de la muerte (Hinton, 1967)

ii) el progreso de la dolencia conlleva, en muchas ocasiones, la pérdida de control de las capacidades físicas y/o psíquicas, generando una fuerte sensación de dependencia y por lo tanto, una pérdida en su autonomía —higiene personal, alimentación, deambulación, habla, etc.— (Lichter, 1991).

iii) la pérdida de roles: familiar, social y laboral, sobre todo, el primero, el rol familiar si el enfermo es ingresado en un hospital, y deja de tener control sobre su familia.

iv) la soledad no deseada o buscada, especialmente en el ambiente hospitalario donde el enfermo no recibe visitas ni de familiares ni de amigos o allegados importantes para él.

v) la enfermedad produce incertezá, incertezá de no saber qué pasará, cuándo pasará, cómo pasará (Maguire, Faulkner y Regnard, 1993). La incertidumbre de una muerte anunciada provoca en la persona enferma un amplia variedad de reacciones emocionales. A este respecto, Buckman (1988) apunta que “Vivir con incertezá es doloroso en si mismo” (p. 22)

vi) el aburrimiento influye negativamente en el bienestar del enfermo al contribuir al agravamiento de la intensidad de los síntomas que padece (Twycross y Lack, 1987). A través de medidas distractoras y recreativas, como, por ejemplo, la terapia ocupacional, se intenta no sólo distraer al enfermo, sino, ayudarlo en el mantenimiento de su autoestima y dignidad, siempre y cuando exista un buen control de síntomas (Tigges, 1993; Wynne, 1989).

vii) el abandono de tareas o la existencia de proyectos pendientes, por ejemplo, la boda de un hijo, un próximo cumpleaños o esperar a una fecha significativa (Buckman, 1988; Cole, 1992; Lichter, 1991, Parkes, 1980).

viii) la presencia de necesidades religiosas o espirituales no satisfechas (Hoy, 1983; Stoter, 1991).

5.1.1.4. FACTORES VINCULADOS A LA RELACIÓN FAMILIA- PACIENTE.

Uno de los pilares fundamentales en la atención del enfermo en situación terminal es el apoyo que recibe de sus familiares o allegados (por ejemplo, Parkes, 1980; Vachon, 1993, Virdee, 1990). Este soporte amortigua, en gran medida, el impacto emocional por el que atraviesa la persona enferma. Cuando esta relación es deficitaria o no existe, los problemas que manifiesta el paciente se exacerban o dan lugar a la aparición de otros nuevos. Durante los primeros días o semanas después del diagnóstico de una enfermedad grave e incurable que conducirá en un breve período de tiempo al enfermo hacia su muerte, el apoyo y simpatía recibido por la familia o por los amigos es de un valor incalculable. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza y no hay expectativas de mejoría, sino todo lo contrario, en la mayoría de las veces, este apoyo disminuye gradualmente (Buckman, 1988). La familia enferma paralelamente con el progreso de la dolencia pudiendo llegar a la fase de terminalidad

exhausta, sobre todo si se trata del curso de una enfermedad crónica como el cáncer, en la cual se dan múltiples recaídas y remisiones, y dónde la expectativa de muerte es frecuente (Vachon, 1993). En esta situación la familia necesita de apoyo emocional para poder proporcionarlo a su vez al miembro de la misma que está enfermo (Schumacher, Dodd y Paul, 1993). En este sentido, son de especial importancia los problemas familiares existentes en el seno de la familia, los cuales inciden, directa o indirectamente, en la relación con el enfermo, y, por tanto, en su bienestar.

El aislamiento del paciente por parte de la familia y/o del equipo asistencial que lo atiende, debido, por ejemplo, a una conspiración de silencio, dificulta una comunicación bidireccional franca y honesta e impide a su vez, cualquier aclaración de dudas o ventilación de emociones.

El miedo a la incertidumbre producto de la presencia de una enfermedad de evolución rápida, junto con las consecuencias que tendrá la desaparición del enfermo para los miembros del resto de la familia, sobre todo si se trata de un cónyuge joven con hijos menores que necesitan tanto apoyo emocional como económico para poder salir adelante y la existencia de problemas familiares previos en el seno de la propia familia consituyen algunas de las principales fuentes generadoras de estrés y discomfort en la triada involucrada: paciente-familia-equipo. De hecho, la conspiración de silencio, la ignorancia, la evitación o el distanciamiento, así como el aislamiento del enfermo por parte de la familia, dejan a la persona moribunda indefensa y sin ningún soporte emocional *íntimo*, generando desesperanza, fatalismo y dificultando su adaptación a esta difícil situación (Mouren-Mathieu, 1987).

Como se puede apreciar, el impacto emocional que provoca la enfermedad en el enfermo en situación terminal está originado por una gran

diversidad de causas, la principal de ellas, claro está, es la presencia de la enfermedad y la inminencia de la muerte. No obstante, la historia y personalidad del enfermo, así como el tratamiento terapéutico, y sobre todo, el apoyo emocional recibido, actúan como factores moduladores de dicho impacto. En esta situación extrema, la vida del moribundo gira alrededor de su dolencia. Su atención y percepción están sensibilizados y focalizados en la detección de un nuevo síntoma o en el empeoramiento de uno ya existente. En este sentido, la persona realiza frecuentes comparaciones de su estado actual con su estado anterior. Así, por ejemplo, compara su dolor presente con el dolor que padecía ayer por la tarde. El resultado de esta y otras evaluaciones se ve reflejado en la aparición de un gran número de reacciones emocionales.

5.1.2. MANIFESTACIONES EMOCIONALES

Una vez descrito el variado conjunto de factores que pueden incidir negativamente en el bienestar del enfermo en situación terminal y generarle un amplio espectro de emociones, vamos a tratar de describir su proceso de adaptación a la enfermedad y a la proximidad de la muerte.

5.1.2.1. PROCESO DE ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD TERMINAL

Diversos son los autores que han descrito el proceso de adaptación del enfermo a la enfermedad terminal y a la muerte (Kübler-Ross, 1969; Parkes, 1980; Stedeford, 1984, entre otros). Quizás el trabajo más conocido sea el de la doctora Elisabeth Kübler-Ross —realizado a finales de los años 60— que supuso todo un hito en la investigación de los enfermos moribundos. En él Ross describe las siguientes reacciones emocionales del enfermo ante la muerte:

1. *Negación y aislamiento*— Frases como "No, no puede ser verdad"; "No es posible"; "Se habrán equivocado", ponen de manifiesto la presencia de una negación inicial (negar la realidad de la enfermedad, diagnóstico y pronóstico), mecanismo por el cual el paciente amortigua el *shock* o impacto de la mala noticia, la irreversibilidad de la enfermedad —inesperada a veces—, permitiéndole recobrase, y con el tiempo, mover otras defensas menos radicales. Esta negación de carácter provisional, por otro lado habitual en la mayoría de los pacientes, sobre todo al inicio de la enfermedad, es un mecanismo que será sustituido más tarde por una aceptación parcial. Posteriormente, el doliente utilizará el aislamiento como si todo lo que ocurriera a su alrededor le fuera ajeno. Manifestaciones típicas de esta fase son, por ejemplo, un optimismo exagerado, una alegría desmesurada, como si no pasara nada.

2. *Enfado, ira, cólera*— Esta fase se produce porque el paciente empieza a tomar conciencia de la realidad, de su enfermedad y de su futuro incierto. Expresiones como "¿Por qué yo?"; "¿Por qué no le ha ocurrido a otro?", son típicas de esta etapa que se caracteriza por la presencia de sentimientos de rabia, ira o envidia que el paciente suele proyectar sobre su entorno, su familia o los cuidadores, generando situaciones tensas al dificultar un buen clima

relacional. Así por ejemplo, el enfermo se queja de que la comida no es buena, que las enfermeras tardan mucho rato en llegar cuando se las llama, que los doctores no son buenos profesionales porque no saben controlar su dolor o la enfermedad que padece. La familia es recibida con indiferencia e incluso con malhumor o enfado por parte del doliente. Todas estas reacciones emocionales se producen al ver el paciente truncada su vida, sus proyectos, sus objetivos, etc.

3. *Negociación o pacto*— Una vez que el paciente ha podido exteriorizar su enfado, entra en un proceso de negociación con Dios, con una instancia superior, con los doctores, etc. La persona se promete a sí mismo ser mejor, menos egoísta, o aceptar por ejemplo, sus molestias sin quejas. Desean hacer algo a cambio de más longevidad, es como si quisieran comprar su tiempo, se imponen ciertas metas, como por ejemplo, asistir a la boda, bautizo, comunión, de un hijo, sobrino, u otro familiar, pasar una última Navidad, vivir hasta su aniversario, o el aniversario de boda, realizar un último viaje, etc.; con frecuencia después de cumplirlas, a los pocos días fallecen. El pacto es en realidad un intento de posponer los acontecimientos futuros, retrasar lo inevitable; pacto que incluye un premio a la buena conducta.

4. *Depresión*— Con el progreso de la enfermedad y el agravamiento de los síntomas, sobre todo la debilidad, el insomnio y la anorexia, el paciente deja de luchar, pierde esperanzas y se resigna, tiende a aislarse de los demás, no desea hablar con nadie y cae en una profunda depresión. Locuciones, tales como: "No vale la pena seguir así"; "Para vivir de esta manera más vale morirse"; "No puedo más" son características de esta situación.

Kübler-Ross distingue entre *depresión reactiva* y *depresión anticipatoria*, la primera se debe a la pérdida de libertad para desempeñar los roles habituales, de vivir normalmente, y la segunda aparece cuando el enfermo

empieza a retirarse de la interacción social al percibir la proximidad de la muerte. En este caso, el paciente está a punto de perder todas las cosas y personas que quiere, y se prepara para morir. En esta fase pueden aparecer ideas o comportamientos suicidas.

5. *Aceptación* - La resignación es la sumisión pasiva ante lo inevitable, mientras que la aceptación implica una participación activa (el enfermo habla de su nueva situación, piensa en su muerte, se despide de las personas queridas, etc.). El paciente puede tener la sensación de que su vida ha valido la pena —matrimonio, hijos, familia, trabajo, amigos, etc.—, que deja todos los asuntos trascendentes resueltos tras su muerte, asume que la vida es finita y que se ha de acabar.

Conviene señalar que Ross (1969) cuando publicó su obra advirtió, y posteriormente ha seguido insistiendo (Cfr. Centeno, 1993), que estos estadios o fases no son consecutivas ni secuenciales, y que presentan una gran variedad interindividual, en el sentido de que no tienen por qué pasar todos los enfermos por ellas, ni seguir el orden descrito, dado que cada persona, según su propia personalidad presentará una reacción u otra. Por su parte Buckman (1988), puntualiza —a pesar de reconocer el incalculable valor de la obra de Ross— que lo que ella describe son tipos de reacciones y no estadios. Asimismo, el propio Buckman señala que a estas reacciones se habrían de añadir otras, tales como, por ejemplo, miedo, ansiedad, esperanza y culpabilidad.

Stedeford (1984) a partir del modelo de Ross elabora un nuevo modelo en el cual describe el curso de las reacciones emocionales que manifiesta el enfermo, empezando por una crisis de conocimiento para llegar con posterioridad a la aceptación de la muerte, si es que ésta se produce (FIGURA

3). Stedeford presenta un proceso dinámico, gradual y circular, aspectos que lo diferencian básicamente del modelo de Ross.

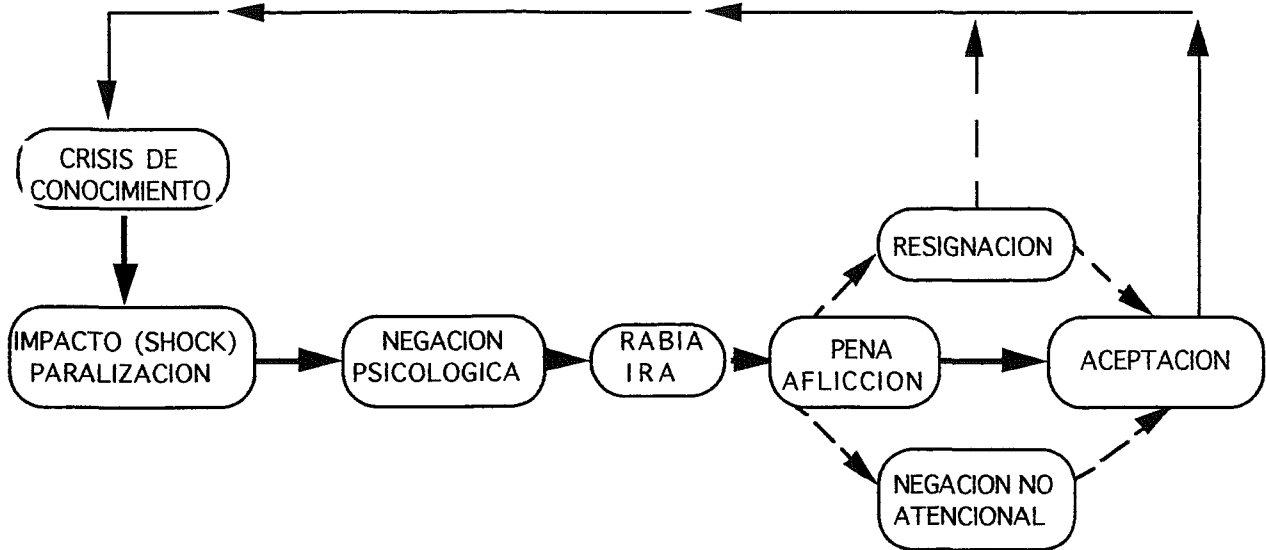


FIGURA 3 Modelo de Stedeford. Stedeford 1984

De forma concisa vamos a definir los términos utilizados por Stedeford en su modelo, haciendo hincapié en aquellas expresiones no usadas anteriormente por Kübler-Ross .

En el modelo de Stedeford, cuando la muerte se hace presente, entonces, se produce la *crisis de conocimiento* . La primera respuesta es el *shock*, el cual genera desorientación. Este estadio rápidamente da lugar a otra situación, la *negación psicológica*, en la que el enfermo niega la realidad, no obstante, esta negación es en sí misma un indicador que denota que la gravedad de la dolencia puede ser cierta, noción que generalmente se destierra de la conciencia evitando de este modo la ansiedad que genera dicho conocimiento. La persona se vuelve colérica, surgiendo sentimientos de *rabia* por todo lo que le está sucediendo, y *pena* por las pérdidas que está sufriendo, y por las que

posiblemente, en un futuro próximo tendrá. La *negación no atencional* surge cuando el paciente inicialmente reconoce la enfermedad e intenta dejar resueltos todos los asuntos por si la muerte se produce con rapidez, al tiempo que, más o menos conscientemente, decide vivir la vida normalmente como si estuviera sano el mayor tiempo posible. El paciente reconoce ciertos retos e intenta superarlos, dando la impresión de que ignora y lucha a la vez. A veces, la persona se resigna permitiendo esta *resignación* aceptar la dolencia y su futura muerte, o bien afronta nuevamente una crisis de conocimiento. La *aceptación* ocurre cuando se tiene conciencia de que la enfermedad progresa y no se puede detener, entonces la persona racionaliza la situación y actúa en consecuencia. El enfermo puede reservar sus energías o fuerzas para realizar aquellas cosas que más desea (objetivos asequibles), se despide de sus seres queridos e intenta resolver todos los asuntos que tiene pendientes.

En el modelo de Stedeford, tal y como se puede apreciar, las fases se pueden solapar entre ellas, pudiendo pasar de una fase a la anterior ante la presencia de una nueva pérdida, la aparición de un nuevo síntoma o el empeoramiento de uno ya existente, o más globalmente, un incremento del malestar, factores todos que recuerdan al propio paciente la proximidad de la muerte. Sin embargo, no todos los pacientes pasan por cada una de estas fases, ya que el proceso de adaptación a la dolencia y a la muerte depende de la personalidad del enfermo y del apoyo familiar-asistencial que recibe. Cada paciente puede recurrir a más de un mecanismo de defensa, tanto de forma simultánea como continuada, durante las distintas fases del proceso. La situación idónea sería aquella en la cual tanto el enfermo como su familia aceptan esta nueva situación y se adaptan a la misma, asistidos en todo momento por un equipo multidisciplinar adecuado.

Buckman (1993) señala que cuando una persona se enfrenta a una situación amenazante, como, por ejemplo, la muerte, exhibe reacciones personales que ha utilizado en el pasado y no necesariamente las fases o etapas descritas por Ross. Es decir, al enfrentarse con la muerte, el enfermo manifiesta un conjunto de reacciones propias de su personalidad, no del diagnóstico o del estado del proceso de morir. Buckman argumenta que las emociones que experimenta una persona que padece una enfermedad terminal pueden ocurrir simultáneamente; de esta forma, puede manifestar al mismo tiempo rabia y negación. Por ejemplo, la persona manifiesta rabia hacia la enfermedad y los médicos que no han sabido curarle, mientras que, simultáneamente exhibe negación —quizás el médico se ha confundido en el diagnóstico o no me han aplicado suficientes ciclos de quimioterapia. A diferencia de Ross, Buckman expone que las emociones humanas frecuentemente coexisten y se expresan simultáneamente. En la revisión crítica realizada por Buckman (1993) sobre el trabajo de Ross, al cual nosotros nos subscribimos, Buckman señala que la negociación es más útil considerarla como una estrategia de afrontamiento que como un estado en el proceso de morir. En este sentido, los pacientes experimentan frecuentemente esperanza y desesperación como emociones alternativas que se reemplazan una a la otra. Por ejemplo, el paciente puede tener esperanza de que la radioterapia paliativa que se le va a administrar le aliviará del dolor que padece, pero al mismo tiempo manifiesta desesperación al pensar que es la última medida terapéutica que le pueden aplicar, y puede que no funcione.

La mayor dificultad que presentan los enfermos en situación terminal está relacionado con la aceptación de su enfermedad y de su muerte futura. Los pacientes tienden a negar el diagnóstico y las implicaciones de la enfermedad (Vachon, 1993), incluso si la persona está bien informada (Buckman, 1988). La negación se ha de entender como un mecanismo de defensa transitorio que

actúa como *cojín* para amortiguar el impacto que produce el conocimiento de la enfermedad y su pronóstico. Con el tiempo, y si se presta una atención adecuada al enfermo y a su familia, el enfermo dejará de usar esta estrategia como mecanismo predominante para pasar posteriormente a reconocer, y, en algunos casos, aceptar su realidad (Stedeford, 1984). Hackett y Weissman definen, con mayor detalle, la negación como:

"...el repudio consciente e inconsciente de parte o de todo el significado de un acontecimiento para aliviar el miedo, la ansiedad y otras emociones desagradables." (Cfr. Cassem, 1974, p. 97).

Lichter (1991) señala que la negación como mecanismo de defensa no es una estrategia desadaptativa a no ser que persista en el tiempo, y produzca malestar y sufrimiento, no sólo en el paciente, sino también en su familia o en sus cuidadores.

Por su parte, Parkes (1983) señala que ningún paciente cree que tiene una enfermedad terminal —incredulidad—, y que en la mayoría de los casos, ese optimismo es compartido por su familia, al menos durante los primeros momentos posteriores al conocimiento del diagnóstico. La negación puede ser percibida como un proceso social, en el cual personas allegadas al enfermo lo alientan para preservar su relación con él o conservar su autoestima (Vachon, 1993). En algunas ocasiones, en este proceso de ocultación de la verdad y de actuar como si todo fuera bien —conspiración de silencio— está implicado el equipo asistencial (Parkes, 1980).

Conforme se produce el empeoramiento del estado de salud de una persona enferma y la muerte se acerca existe una tendencia a negarla (Cassem, 1974). Asimismo, Cassem señala que los enfermos moribundos presentan, con cierta regularidad, ambivalencia con relación a su estado y a su muerte futura.

Es decir, un día pueden ser totalmente conscientes de su enfermedad y que ésta inevitablemente conducirá a su muerte, mientras que al día siguiente, el mismo paciente puede negar incluso su enfermedad.

El proceso de morir implica una serie progresiva de pérdidas y de falta de control sobre los acontecimientos. Según Vachon (1993), estos enfermos pueden intentar hacer frente a estas pérdidas a través de diversas formas: a) buscando tratamientos alternativos; b) resignándose a la pérdida; c) intentando mantener el máximo control posible, a pesar de las difíciles circunstancias; d) manteniendo el máximo control posible a costa de terceras personas; e) intentando mantener el control en las áreas en las cuales es posible—importancia del papel de la fisioterapia y de la terapia ocupacional—; f) buscando amparo en la religión; y g) en algunas ocasiones, a través del suicidio.

El fracaso o el escaso control percibido por el paciente sobre los eventos que le están sucediendo, le generan rabia, ira o enfado, manifestaciones representativas de su impotencia (Buckman, 1988). La rabia que padece este tipo de enfermos puede estar dirigida, según Backman (1988), hacia tres objetivos diferentes: i) el resto de la gente, tanto sean familiares y amigos como conocidos; ii) alguna forma de destino, como, por ejemplo, Dios; y iii) las personas que intentan ayudarlo, sobre todo médicos y enfermeras. Este enfado que manifiesta el paciente dificulta el establecimiento de una comunicación franca y abierta, provocando malestar e incomodidad en la familia, y también en el personal sanitario que lo atiende el cual llega a ser catalogado como "paciente difícil" (Parkes, 1980).

Además de rabia e ira, la incapacidad de hacer frente a la situación que está atravesando, es decir, tener la sensación de que "las cosas se escapan de

las manos", puede generar desesperación (Buckman, 1988). En este sentido, la aparición de nuevos síntomas o la notificación de malas noticias consolidan tal reacción.

El proceso de adaptación de una persona a su enfermedad progresiva e incurable y a la inminencia de su muerte finaliza cuando se presenta la muerte. Las personas, al final de su existencia pueden recibir la muerte de diversas maneras:

a) *aceptación de la muerte*— La aceptación de la muerte futura puede producirse cuando el enfermo recapitula sobre lo que ha sido su vida, y llega a la conclusión de que ésta ha valido la pena vivirla, que ha tenido una buena familia —mujer, hijos—, que ha sido importante para algunas personas, que ha hecho cosas buenas, etc. Estas personas quieren dejar resueltos los problemas de mayor trascendencia para su familia. En algunas ocasiones, a pesar de haber aceptado su muerte, muchos enfermos no desean perder su esperanza de recuperación (Hinton, 1967). Asimismo, no hemos de olvidar, que algunas personas desean la muerte para poner fin a su sufrimiento, sobre todo cuando no hay una buena asistencia médica.

b) *resignación*— Cuando la muerte resulta inevitable, dejar de luchar por la vida no constituye ningún fracaso (Hinton, 1967). La resignación es más frecuente entre los ancianos, los cuales generalmente han perdido no sólo a sus seres queridos, sino también a sus amigos y sus roles sociales, y han visto como todo ha ido cambiando a su alrededor. En otras ocasiones, aceptan su muerte de acuerdo a sus creencias religiosas, fe en la otra vida, etc. (Krant, 1974).

c) *negación ante la muerte*— Estas personas han mantenido como mecanismo de afrontamiento a su situación la negación durante toda o la mayor

parte del tiempo que ha durado su enfermedad. Esta situación genera problemas de comunicación y de relación entre el enfermo y su familia, hechos que derivarán en disconfort.

d) *lucha*— Hay pacientes que luchan, no se resignan a morir, no se quieren dejar ir, y tratan de combatir la muerte hasta el último momento. Krant (1974) propone que estas personas se oponen a la muerte no porque deseen vivir por un motivo determinado, sino por un miedo desmesurado. Esta situación al igual que la anterior genera un gran malestar en el propio paciente, su familia y el equipo terapéutico que lo atiende.

5.1.2.2. REACCIONES PSICOLÓGICAS ANTE LA MUERTE

Los problemas emocionales más frecuentes que presentan los enfermos en situación terminal, son de carácter adaptativo, fuertemente relacionados con la enfermedad, la presencia de la muerte, una inadecuada información referente a la enfermedad o a su tratamiento, la existencia de problemas de comunicación con la familia, así como posibles trastornos psicológicos derivados del avance y progreso de la enfermedad. En este sentido, según Parkes (1980), el diagnóstico psiquiátrico tradicional tiene poco valor en el estudio de las alteraciones emocionales que pueda manifestar una persona con enfermedad terminal. Más concretamente, el mismo Parkes señala que:

“No servirá de ayuda alguna a un hombre moribundo etiquetar su sufrimiento como «una depresión», ni será de ningún beneficio a su mujer decirle que está sufriendo de «un estado de ansiedad». De modo similar, al decidir la manera de ayudar a un moribundo, es más apropiado intentar comprender los problemas a que ha dado lugar su enfermedad y elaborar una manera de ayudarle en estos problemas, que prescribir un tratamiento como si los problemas fueran en sí mismos una enfermedad” (Parkes, 1980, p. 62).

En un amplio estudio realizado con 215 enfermos de cáncer con diagnósticos y estadios diferentes, Derogatis y colaboradores, observaron que el 47% de los pacientes manifestaban algún tipo de desorden psiquiátrico. De ellos, el 68% presentaban ansiedad y depresión, el 13% depresión mayor y el 8% delirio (Derogatis, Morrow, Feeting, Penman, Plasetsky, Schmale, Henrichs y Carnicke, 1983).

Al considerar el ámbito de los enfermos en situación terminal, Parkes expone que es necesario actuar con un marco referencial diferente. Es decir, se trata más de prestar apoyo psicológico al paciente que lo precise, que de etiquetarlo o de establecerle un diagnóstico psiquiátrico concreto; por otra parte, de escasa utilidad en la atención de este tipo de enfermos (Parkes, 1980).

El enfermo con una enfermedad terminal está inmerso en un complejo contexto de amenaza donde afloran tanto los síntomas o problemas físicos como los de carácter psicológico. Con relación a los segundos, vamos a comentar, con cierto detalle, algunas de las manifestaciones más frecuentes que se producen bajo el epígrafe de ansiedad y depresión.

5.1.2.2.1 ANSIEDAD

La ansiedad es uno de los síntomas que aparecen con mayor frecuencia en este tipo de enfermos (Kastenbaum y Aisenberg, 1972; Parkes, 1980; Stedeford, 1984). La ansiedad, al igual que otros síntomas, puede estar originada por diferentes causas: complicaciones de la enfermedad o del tratamiento, delirio, desórdenes orgánicos mentales, sin olvidar los factores psicológicos relacionados con la muerte y el proceso de morir y las cuestiones existenciales, sobre todo si los pacientes están en estado de alerta

—conscientes— y no presentan confusión (Cfr. Vachon, 1993). En este sentido, la ansiedad sería el resultado de la interacción entre la enfermedad, la muerte y los mecanismos de ajuste que utiliza la persona para hacer frente a la compleja situación que está atravesando (Stedford, 1984). Así, por ejemplo, la ansiedad puede surgir al afrontar el enfermo la incerteza, lo desconocido, mientras que las fuentes suscitadoras de miedo estarían más relacionadas con los aspectos más tangibles de la enfermedad, por ejemplo, en un enfermo con colostomía miedo a padecer una oclusión intestinal (Robbins, 1989). Por otra parte, la presencia de determinados síntomas, tales como, por ejemplo, la hipoxia o la dispnea generan en el enfermo ansiedad y miedo de morir asfixiado, sobre todo, por la noche. Se produce un bucle, en donde la ansiedad genera dispnea y la propia dispnea ansiedad (FIGURA 4).

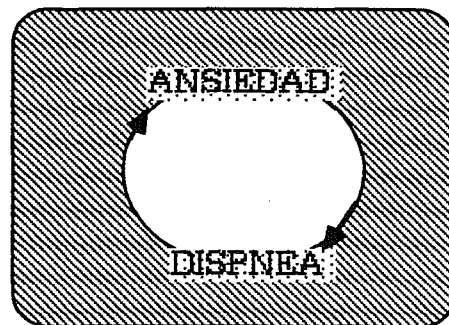


FIGURA 4 *Relación entre ansiedad y dispnea.*

Por su parte, Parkes (1980) indica que la separación del paciente del seno de su familia, de su hogar y de la gente, debido por ejemplo, a su ingreso en el hospital, le genera miedo y ansiedad.

La ansiedad que padecen estos enfermos puede expresarse a través de diferentes formas:

—*pesadillas o sueños desagradables* que tratan sobre su propia enfermedad, muerte, sufrimiento, agonía, etc. a medida que avanza la enfermedad y la muerte se hace inminente (Cookson, 1990; Prince y Hoffmann, 1991). También se puede presentar *insomnio*; en este caso, el paciente tiene miedo de dormir y no despertarse, de tener una muerte repentina; intenta por todos los medios mantenerse despierto, evitando así los malos sueños (Baines, 1980; Stedeford, 1984). Estos episodios se acentúan por la noche, en las horas en que generalmente el enfermo no tiene compañía, mientras que aprovecha el día para descansar, siempre y cuando, no esté solo.

—*demandas constantes de atención* expresadas a través de quejas y peticiones desmesuradas. La persona —a menudo impotente ante el progreso de su enfermedad y de su falta de control sobre los acontecimientos que le suceden— solicita frecuentemente la atención de su familia y/o del equipo terapéutico, y se queja en exceso. Puede quejarse de un dolor no controlado, de que la comida no está bien cocinada, que está fría, que no le gusta, o de la atención que recibe.

—*labilidad emocional* o cambios frecuentes en el estado de ánimo; el enfermo puede estar muy triste o por el contrario excesivamente eufórico u optimista, respuestas que nos indican las dificultades que presenta el enfermo en su proceso de adaptación a su nueva situación. Así, por ejemplo, la persona puede manifestar una esperanza exagerada y un gran deseo de vivir, a pesar de conocer su pronóstico (Yates, 1993).

—la ansiedad también puede manifestarse a través de la *expresión* de determinados *síntomas físicos*, tales como dolor (Twycross, 1980), náuseas y vómitos, agitación, diarrea, poliuria, palpitaciones, etc. (Stedeford, 1984). Si el paciente interpreta estos síntomas como evidencia del progreso de su dolencia, puede volverse más ansioso y dar lugar a la aparición de un bucle similar al de la figura 4 anteriormente mencionada.

5.1.2.2.2 MIEDO

El miedo a una enfermedad grave y a la muerte son comunes en nuestra sociedad. Para Cassidy (1991), el miedo es experimentado por aquellas personas que se enfrentan, directa o indirectamente, a la muerte. El miedo a la muerte es el miedo más ambiguo y menos definido que existe. Twycross y Lack subscriben que:

“Nadie se encuentra cómodo delante de una situación que amenaza nuestra vida. [...] Por eso hay una tendencia natural a alejarse de los se están muriendo” (Twycross y Lack, 1987, p.225).

Bajo el epígrafe de miedo a la muerte se presenta un amplio conjunto de miedos (Buckman, 1988, 1993; Cassidy, 1991; Stedeford, 1984; Twycross y Lack, 1987; Vachon, 1993). De hecho, el miedo a la muerte no es una emoción simple, sino que está formado por una combinación de miedos y preocupaciones que se pueden agrupar en:

— Miedos relacionados con la sintomatología física derivada de la enfermedad. Entre ellos destacamos: a) miedo a tener un dolor incontrolable, sobre todo, en aquellos pacientes que han sufrido un dolor muy intenso, y que posteriormente ha sido aliviado; b) miedo a morir asfixiados, en particular, en aquellos pacientes que presentan cáncer de pulmón o de cabeza y cuello; c) miedo a padecer una agonía prolongada. es decir, miedo al sufrimiento.

— Miedos relacionados con la pérdida de funciones psicológicas, por ejemplo, incapacidad para afrontar la situación, indefensión, presencia de alucinaciones, desorientación, falta de concentración, etc. Estos miedos junto con los anteriores se traducen en miedo a la pérdida de control sobre la situación que están viviendo, en especial, miedo al deterioro progresivo y a la incapacitación y miedo a la pérdida de control sobre las decisiones personales.

— Miedos relacionados con los tratamientos aplicados: a) miedo a los efectos secundarios de determinados fármacos, por ejemplo, constipación, vómitos, náuseas; b) miedo a los efectos de determinadas intervenciones quirúrgicas —miedo a mutilaciones, dolor, etc.—; c) miedos relacionados con los cambios corporales —colostomías, traqueotomías, mastectomíasbomba ,etc.; y d) miedo a determinadas medidas terapéuticos, por ejemplo, sonda nasogástrica, bomba de morfina, transfusiones sanguíneas, quimioterapia, radioterapia. etc.

— Miedos relacionados con la familia, amigos y equipo terapéutico: a) miedo a morir solo; b) miedo a ser una carga para los demás; c) miedo al aumento de dependencia hacia terceras personas; d) miedo a la pérdida del rol familiar; e) miedo a no estar bien atendido, a que lo abandonen; f) miedo por el futuro de la familia y miedo a dejar asuntos pendientes por resolver, etc.

— Miedos relacionados con la muerte: a) miedos existenciales: miedo al fin de la vida y miedo al más allá; b) miedos espirituales y transcendencia de la vida; y c) miedo a la incerteza y a lo desconocido.

Como se puede apreciar, el miedo al sufrimiento abarca además de los aspectos físicos la globalidad de la persona. En este sentido, Cassel (1982) señala que el sufrimiento es experimentado por perosnas y no por cuerpos. Teniendo en cuenta estos aspectos, la atención adecuada que se tendría que dispensar a los enfermos en situación terminal debería extenderse a las necesidades físicas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales de los enfermos.

5.1.2.2.3 SINTOMATOLOGÍA DEPRESIVA

La incidencia de depresión en los enfermos de cáncer oscila entre un 20 a un 25%, porcentaje que se ve incrementado al aumentar las incapacitaciones y progresar la enfermedad, y cuando el paciente manifiesta dolor (Cfr. Breitbart y Passik, 1993). No obstante, se ha de tener en cuenta que en el ámbito de los enfermos en situación terminal no es de gran utilidad tomar como elementos estándares de la depresión determinados síntomas somáticos, tales como, anorexia, insomnio, fatiga, pérdida de peso, ya que los mismos pueden deberse a la propia enfermedad de base, y no a una depresión "clásica" (Moureu-Mathieu, 1987). En este caso, a nuestro entender, pensamos que es más útil prestar atención a los síntomas psicológicos o cognitivos, como, por ejemplo, sensación de inutilidad, desesperación, autoculpabilidad, ideas suicidas, etc.

Conviene recordar, tal y como hemos mencionado anteriormente, que la ansiedad y la depresión, son entendidas en el enfermo en situación terminal más como reacciones adaptativas que como trastornos psiquiátricos (Lichter, 1987; Mouren-Mathieu, 1987; Parkes, 1980). En este sentido, el estado de ánimo depresivo y la tristeza pueden ser respuestas emocionales que manifiesta el enfermo moribundo al enfrentarse con la proximidad de su muerte y a sus numerosas pérdidas: salud, vida, seres queridos, autonomía, etc. (Breitbart y Passik, 1993). Para Hughes y Lee (1988), los síntomas depresivos que manifiestan los enfermos con cáncer avanzado pueden ser debidos a: 1) la reactividad hacia la enfermedad —malestar producido por los síntomas físicos, los efectos intolerables de los tratamientos y el conocimiento de la muerte—; 2) el deterioro cognitivo orgánico producido tanto por metástasis cerebrales, como por anomalías metabólicas o por toxicidad farmacológica; y 3) la vivencia pasada de eventos vitales estresantes.

Las reacciones emocionales depresivas que se presentan con mayor frecuencia en estos enfermos pueden expresarse de la siguiente manera:

—*desesperación* que se presenta cuando los pacientes pierden la esperanza de ser curados y esta esperanza no se canaliza hacia otras áreas u objetivos de su atención, como, por ejemplo, esperanza de tener el dolor controlado (Hockley, 1993; Mouren-Mathieu, 1987; Twycross y Lack, 1987), o puede deberse al planteamiento de objetivos poco realistas o inadecuados (Coyle, Adelhardt, Foley y Portenay, 1990) o a la inexistencia de un buen control de síntomas (Twycross, 1991).

—*disminución de la autoestima y de a autoimagen*, sentimientos que van incrementándose a medida que progresa la enfermedad y aumenta la dependencia del paciente hacia terceras personas: familia, amigos y equipo terapéutico (Lichter, 1991).

—*tristeza, llanto*, el paciente no sabe como afrontar la situación y llora impotente ante la misma, ante sus pérdidas (Ross y McGill, 1989).

—*desinterés por las cosas que rodean al enfermo*; este desinterés podría deberse, por una parte, a la pérdida de esperanza, el paciente ya no ve factible superar la enfermedad —tira la toalla— y se resigna y, por otra, esta actitud podría ser el resultado de la aceptación de la muerte inminente en la cual la persona moribunda se encuentra a la espera de que llegue su hora.

—*mutismo*, a pesar de que la persona puede estar pendiente de todo lo que se le hace o se le dice, no expresa verbalmente cómo se encuentra realmente.

—*ideas de suicidio*; la pérdida de control sobre los acontecimientos y la sensación de indefensión, junto con un mal control de síntomas, sobre todo dolor y un escaso apoyo familiar, pueden generar en el enfermo ideas o

conductas suicidas (Breitbart y Passik, 1993). Sin embargo, la prevalencia de actos suicidas en esta población es muy baja (Coyle *et al.*, 1990)

Al igual que sucede con la ansiedad, el 70% de los enfermos con cáncer avanzado experimentan algunos síntomas depresivos asociados con el padecimiento de dolor. La ansiedad y la sintomatología depresiva aumentan con la intensidad del dolor, generando un bucle interactivo en el cual el dolor produce ansiedad y depresión, y éstas a su vez, producen más dolor (Mac Adam y Smith, 1987).

5.2. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA O ALLEGADOS DEL ENFERMO

Los efectos que genera la muerte o su proximidad en terceras personas, se pueden analizar en dos momentos diferentes: durante el período de enfermedad y después del fallecimiento del enfermo. En este subapartado, vamos a describir las reacciones emocionales de la familia biológica del enfermo, y de aquellas personas claves para él como, por ejemplo, vecinos, amigos, compañero sexual o un familiar lejano— que están vinculados emocionalmente con él antes de la enfermedad, durante la misma y después del fallecimiento.

5.2.1. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA DURANTE EL PERIODO DE ENFERMEDAD

Cuando un miembro de una familia padece una enfermedad grave e incurable que se prolonga en el tiempo, como puede ser el caso del cáncer, el resto de la familia va enfermando, la mayoría de las veces, paralelamente al mismo, llegando a la fase de terminalidad agotados. Durante los primeros días—semanas posteriores al diagnóstico, el enfermo y su familia reciben apoyo, simpatía y consuelo de amigos, allegados y conocidos. Sin embargo, este soporte disminuye con el tiempo cuando la situación se prolonga y no hay expectativas de mejoría (Buckman, 1988). Las familias que durante la fase de diagnóstico de la enfermedad afrontan el problema con gran energía, van perdiendo fuerza con el paso del tiempo al cronificarse la situación (Cfr. Bluglass, 1991), siendo la propia familia la que necesitará también apoyo emocional para poder seguir proporcionándolo, a su vez, al enfermo (Schumacher, Dodd y Paul, 1993).

A pesar de que la familia es una unidad, sus miembros pueden reaccionar individualmente ante determinadas circunstancias, produciéndose, en muchos casos, problemas de comunicación y de convivencia en su seno. De hecho, la forma en que cada individuo interpreta la situación de enfermedad y la muerte futura de un miembro de la familia determinará, en gran medida, que dicha situación se convierta en estresante. Estas situaciones que alteran el estilo de vida pueden dar lugar a la ruptura de la estabilidad familiar, dado que no todos sus miembros pueden llegar a aceptar la muerte de uno de ellos. De acuerdo con Mouren-Mathieu (1987), las reacciones individuales de cada miembro dependerán del vínculo real afectivo que les une con el enfermo, así como de sus propios miedos y mecanismos de afrontamiento (Buckman, 1988). En este sentido, se puede dar el caso de que un miembro de la unidad familiar no sepa como comportarse delante de la persona que se está muriendo y evite estar en contacto con ella —distanciamiento, apatía— (Comas, 1991), mientras que otros pueden actuar tratando de protegerlo —conspiración de silencio— (Parkes, 1980) o bien, manteniendo una conversación abierta sobre su estado o sobre sus preocupaciones (Bluglass, 1991).

El tiempo es un elemento que favorece la desestructuración de la familia. Por una parte, se encuentran aquellas familias en las cuales la enfermedad se ha cronificado dando lugar a la aparición de una amplia gama de emociones —celos, rabia, distanciamiento, indefensión, etc.— y por otra, las familias que no han tenido tiempo material de adaptarse a la enfermedad y su pronóstico, dado que la muerte se ha producido poco tiempo después del diagnóstico.

En la familia se producen dos procesos paralelos. Por una parte, el estrés generado por el diagnóstico y la atención o cuidado del enfermo en situación terminal, y, por otra, la adaptación a esta situación estresante y los cambios que la misma conlleva (Guinovart, 1990). En un estudio realizado con familiares de

enfermos moribundos, Hampe (1975) identificó ocho necesidades básicas que deben de ser satisfechas para facilitar el proceso de adaptación de la familia a esta difícil situación: 1) acompañar a la persona moribunda; 2) ser útil al enfermo; 3) tener seguridad de que va a estar bien atendido; 4) necesidad de estar informado de la condición del enfermo; 5) ser informado de la inminencia de la muerte; 6) poder ventilar emociones; 7) recibir confort y apoyo de otros miembros de la familia; y 8) recibir apoyo y confort del equipo asistencial que les atiende.

Se ha de tener en cuenta, que al igual que sucede con el enfermo, la familia está sometida a una gran diversidad de elementos capaces de generar un fuerte impacto emocional. Estos elementos, a nuestro entender, pueden ser agrupados en tres grandes bloques: factores relacionados con la propia "personalidad" de la familia, con su enfermedad y tratamiento, y con las relaciones enfermo-familia.

Con relación al primer grupo, es decir, *la personalidad de la familia*, los elementos más relevantes pueden ser los siguientes:

a) la manera en que cada miembro afronta la situación, por ejemplo, la no aceptación o negación de la muerte futura de la persona moribunda (Association Autrement, 1990); así como la forma en que la familia ha reaccionado ante otras pérdidas en el pasado —experiencias pasadas—; b) el cambio de roles en la estructura familiar a medida que la enfermedad progresa (Schachter, 1992); c) la propia personalidad, carácter y estilos de vida de los miembros de la familia que quedan, así como el grado de dependencia entre los diferentes miembros (Guinovart, 1990); d) la existencia de problemas familiares pasados no resueltos (Vachon, 1993); e) la falta de apoyo social (Cfr. Bluglass, 1991); y f) cual es el miembro de la familia que se muere, de hecho, no es lo mismo que se muera,

por ejemplo, un cónyuge que un hijo, un hermano o un abuelo, a pesar de que todos ellos sean seres queridos y apreciados.

El segundo grupo de variables está vinculado a *la enfermedad y su tratamiento*. En este sentido, el momento del diagnóstico y del pronóstico se convierte en la mayor fuente de estrés inicial. La evolución de la enfermedad comporta, en muchas ocasiones, períodos de hospitalización, convirtiéndose el hospital en un medio hostil y extraño que puede dificultar la adaptación, al menos, durante las primeras etapas de la enfermedad. Asimismo, los reingresos frecuentes en el hospital y sus consiguientes regresos al hogar pueden resultar agotadores y debilitar la fuerza de la familia. Puede suceder que las familias no sean capaces de atender las demandas y necesidades del enfermo, ya sea por carecer de las habilidades necesarias, por no recibir apoyo asistencial, por estar desbordados emocionalmente, por la complejidad de los cuidados que se deben realizar, por la existencia de un mal control de síntomas (Schachter, 1992), o por pensar simplemente que se trata de una carga desagradable que hay que soportar (Vachon, 1993).

La presencia de determinados síntomas reveladores de empeoramiento del estado de salud y del progreso irremediable hacia la muerte: anorexia, disfagia, pérdida de peso, alucinaciones, aumento de la dependencia, deterioro cognitivo (Ahmedzai, Morton, Reid y Steverson, 1988; Gomás, 1990, 1993), junto con un inadecuado control de síntomas, sobre todo dolor, náuseas, vómitos, debilidad, incontinencias, problemas respiratorios (Sykes, Pearson y Chell, 1992); la insatisfacción con los cuidados dispensados al enfermo (Addinton-Hall, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991) y la no adecuación de los objetivos entre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico (Guinovart, 1990). Es decir, las características de la evolución de la enfermedad, los síntomas

físicos y psicológicos que el enfermo padece son factores que inciden negativamente en el bienestar de la familia.

Asimismo, la naturaleza de la enfermedad, en nuestro caso, el tipo de cáncer, la localización y significado que adquiere para el paciente y la familia, y el tratamiento que se aplica, modifica la relación entre ambas partes (Bluglass, 1991). En este sentido, la enfermedad genera incerteza: qué pasará, cuándo pasará, cómo pasará, y este desconocimiento de los hechos genera malestar tanto en el enfermo como en su familia.

A medida que la enfermedad progresa, empiezan a surgir problemas económicos (Pardoe, 1989; Schachter, 1992; WHO, 1987). En particular, Vachon (1993) ha observado que más de un 30% de las familias padecen problemas financieros. Por otra parte, el progreso de la dolencia genera cansancio y debilitamiento en los familiares cuando la enfermedad se prolonga en el tiempo y las exigencias aumentan (Cassells y Rolls, 1989; Hoys, 1986). Conviene señalar, que a medida que disminuye el nivel de actividad de los enfermos aumentan las necesidades psicológicas de los familiares (Cfr. Schachter, 1992). En algunas ocasiones, los familiares que llevan mucho tiempo con un moribundo en su seno pueden desear su muerte, por una parte, para que el enfermo deje de sufrir, y por otra, para dejar de sufrir ellos y poder descansar.

La información suministrada por el equipo terapéutico a la familia puede ser, en sí misma, una fuente generadora de estrés cuando se administra incorrectamente, por ejemplo, un exceso o defecto de información sobre la enfermedad y su pronóstico o una información brutal facilitada a través de un acto litúrgico único (Lichter, 1987; Maguire y Faulkner, 1988; Mouren-Mathieu, 1987; Twycross y Lack, 1987).

El tercer grupo de factores generadores de estrés hace referencia a la *relación de la familia con el enfermo*. La mejor manera de relacionarse que tiene la familia con el enfermo es a través de su implicación en su atención y cuidado. En este sentido, Sanker describe que los cuidadores primarios manifiestan una profunda satisfacción cuando pueden hacer algo útil o significativo para el enfermo (Cfr. Schachter, 1992).

La existencia de problemas en el seno de la familia, se reflejará posteriormente en problemas de comunicación con el enfermo y el equipo terapéutico que los atiende (Mouren-Mathieu, 1987; Munns, 1989; Parkes, 1980; Gómez-Batiste *et al*, 1991). El principal problema que se detecta en esta situación de enfermedad terminal es la denominada *conspiración de silencio* que se puede producir entre los miembros de la familia y el enfermo —actuar como si la persona fuera a curarse, evitando cualquier comentario negativo sobre la enfermedad o su estado—, y en las que en algunas ocasiones se involucra al equipo terapéutico. Esta actitud que en un principio puede actuar como un mecanismo de protección, dificulta posteriormente la comunicación y relación entre enfermo, familia y equipo (Mouren-Mathieu, 1987; Parkes, 1980; Twycross y Lack, 1987). Con el avance de la dolencia y el empeoramiento del estado de salud del enfermo, las tensiones van aumentando, la familia no sabe qué hacer, decir o como comportarse delante del enfermo. Parkes relata, a modo de ejemplo, como un paciente al sentirse bajo los efectos de una conspiración de silencio le comentaba con sarcasmo:

”Doctor, me siento tranquilo al oír que no estoy muriendo de nada serio” (Parkes, 1980, p. 65).

En síntesis, una pobre comunicación dificulta el proceso de adaptación y genera malestar en las personas implicadas.

Las reacciones emocionales que con mayor frecuencia se presentan en los familiares o allegados vinculados afectivamente con un enfermo en situación terminal, son de carácter adaptativo relacionados estrechamente con la enfermedad, la presencia de la muerte, el tipo de asistencia recibido y los problemas de comunicación existentes. Todos los miembros de la unidad familiar están sometido al estrés que constituye la aparición en la familia de una enfermedad terminal. Las reacciones individuales de la familia son las mismas que ha descrito Kübler-Ross (1969) para el enfermo —negación, ira-agresividad, depresión y aceptación—, y dependen del vínculo afectivo que les une con el enfermo (Mouren-Mathieu, 1987). La negación, sobre todo en los primeros momento posteriores al diagnóstico, es el mecanismo de afrontamiento usado con mayor frecuencia por los familiares (Bluglass, 1991). Por su parte, Buckman (1988) expone que las emociones que experimentan los miembros de la familia pueden ser consideradas bajo tres condiciones diferentes: 1) sentimientos “en simpatía” con el paciente; la familia experimenta emociones similares a las que manifiesta el enfermo, por ejemplo, el enfermo expresa hostilidad, rabia, negación y la familia también; 2) los propios sentimientos provocados por la enfermedad y la inevitabilidad de la muerte; y 3) las propias reacciones hacia las emociones que expresa el enfermo.

Los principales problemas psicológicos de los familiares son la ansiedad y la depresión reactiva hacia la enfermedad, las pérdidas y la muerte (Faulkner, Maguire y Regnard, 1994; Simonton, 1984; Smith y Regnard, 1993 y sobre todo, hacia los síntomas físicos no controlados, especialmente, el dolor, la disnea, las náuseas y los vómitos.

La *sintomatología depresiva* que manifiesta la familia puede expresarse a través de diferentes formas:

—sentimientos de *indefensión e impotencia* por no poder hacer nada por ayudar al enfermo a superar su enfermedad. Estos sentimientos pueden ser

reducidos si se implica a la familia en la atención del enfermo moribundo (Gomas, 1990).

—sentimientos de *culpabilidad* referentes a relaciones pasadas mantenidas con el enfermo o a que no se le prestó la debida atención (Buckman, 1988).

—*pena, tristeza, llanto*, son síntomas que afloran en los familiares ante la pérdida de un ser querido, y ante la impotencia.

—*rabia y frustración* (Stedeford, 1983).

—*apatía, distanciamiento*; puede suceder que la familia se adapte tanto a la situación que haga una aflicción anticipada, al adelantar el duelo, la muerte del paciente y preparese para el futuro (Parkes, 1980).

La *ansiedad* puede manifestarse a través del padecimiento de determinados síntomas físicos, tales como, por ejemplo, anorexia, pérdida de peso, problemas relacionados con el sueño (Parkes, 1980), e inmunodepresión (Baron, Cutrona, Russell, Hicklin y Lubaroff, 1990; Kiecolt-Glaser, Glaser, Shuttleworth, Dyer, Ogrocki y Speicher, 1987; Kiecolt-Glaser, Jason, Dura, Speicher, Trask y Glaser, 1991).

A medida que avanza la enfermedad los familiares empiezan a formularse numerosas cuestiones que le generan ansiedad, preocupación y miedo. Por ejemplo, se preocupan por ¿cómo serán los últimos momentos?; ¿padecerá?; ¿será muy larga la agonía?; ¿cómo será la muerte?; ¿estará la familia presente cuando muera?; ¿se podrán despedir del enfermo?, etc. Con relación al cuidado del enfermo, algunos familiares pueden tener miedo a no ser capaces de hacer frente a la situación, miedo a hundirse (Parkes, 1980), o miedo al futuro, a no saber cómo podrán salir adelante una vez el enfermo haya

fallecido (Grollman, 1974). La naturaleza de estos miedos depende, en parte, de la relación de cada miembro en particular con el la persona moribunda (Buckman, 1988).

Asimismo, los familiares pueden manifestar ira o rabia dirigida tanto hacia una entidad superior, por ejemplo, Dios, como hacia el equipo terapéutico que atiende al enfermo pero no puede curarlo o aliviarle sus dolencias (Buckman, 1988).

5.2.2. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA POSTERIORES AL FALLECIMIENTO DEL ENFERMO

No solamente la enfermedad, su evolución y los cambios que la misma implica en el estilo de vida de las personas genera un dilatado conjunto de reacciones emocionales, sino que como punto final al proceso de la dolencia, la muerte de la persona enferma puede provocar, incluso, emociones más intensas que las que se han ido experimentando a lo largo de la enfermedad de un ser querido. En este apartado, vamos a describir el proceso de adaptación de la familia a la pérdida de un miembro de la misma, las reacciones emocionales que tal pérdida provoca, y las implicaciones que puede tener en la salud de los deudos.

La muerte y la consiguiente pérdida de un ser querido es un acontecimiento inevitable en la vida adulta (Chochinov y Holland, 1990), más del 50% de las personas experimentan la muerte de uno o de ambos progenitores entre los 40 y 60 años (Scharlach y Fredriksen, 1993). El duelo es un fenómeno natural que afecta a todas las personas independientemente de su edad y clase social (Penson, 1991), constituyéndose en la mayor fuente generadora de estrés en la vida de una persona (Holmes y Rahe, 1967; Mullan, 1992; Parkes y Weiss, 1983).

El concepto clave para comprenderlo es la pérdida —su vivencia—, (Penson, 1991) y el cambio (Parkes, 1972, 1988). En este sentido, por ejemplo, la muerte de una esposa supone la pérdida del estatus marital asociado a la pérdida de un estatus social, la pérdida de una amiga y compañera sexual (Green y Green, 1992).

La muerte produce un variado conjunto de reacciones psicológicas, conductuales y fisiológicas. De hecho, el duelo es un proceso necesario que permite la adaptación de la familia o de los amigos a la nueva realidad. En realidad, el duelo denota tanto el proceso de sentir y manifestar la vivencia de la pérdida —aflicción, pena, dolor—, como las formas sociales de expresión específicas de cada cultura y religión —luto— (Chochinov y Holland, 1990; Smith, 1982).

Los estudios sobre el duelo se han dirigido, por una parte, a analizar los cambios experimentados por las personas afligidas y su proceso de adaptación a la nueva situación, así como las características personales y sociales que pueden influir en su adaptación, y, por otra, describir las emociones que pueden padecer y su posible efecto negativo sobre la salud.

La naturaleza del duelo puede analizarse desde dos perspectivas diferentes: como un proceso (Parkes, 1972) o como una serie de tareas (Worden, 1984). Para Parkes (1972), el duelo es un proceso en el cual se pueden distinguir 4 fases que ocurren secuencialmente y que están caracterizadas por estados emocionales concretos: 1) *impacto, desconcierto y paralización*; situación que genera dolor y pena y que frecuentemente va acompañado por malestar somático: palpitaciones, pérdida de apetito, insomnio, etc.; 2) *miedo, culpabilidad, enfado y resentimiento* son emociones fuertes que deben ser expresadas para sentir alivio; 3) *apatía, tristeza e imposibilidad* de realizar planes, el futuro es percibido como incierto y amenazante, donde el día a día se convierte en un gran esfuerzo por salir adelante; 4) *reorganización* donde la esperanza resurge gradualmente y se empieza a reiniciar la vida en nuevas direcciones.

Penson (1991) y Buckman (1988) al igual que Parkes, consideran el duelo como un proceso continuo, pero a diferencia de Parkes, Penson lo describe en función del tiempo transcurrido desde el fallecimiento (FIGURA 5).

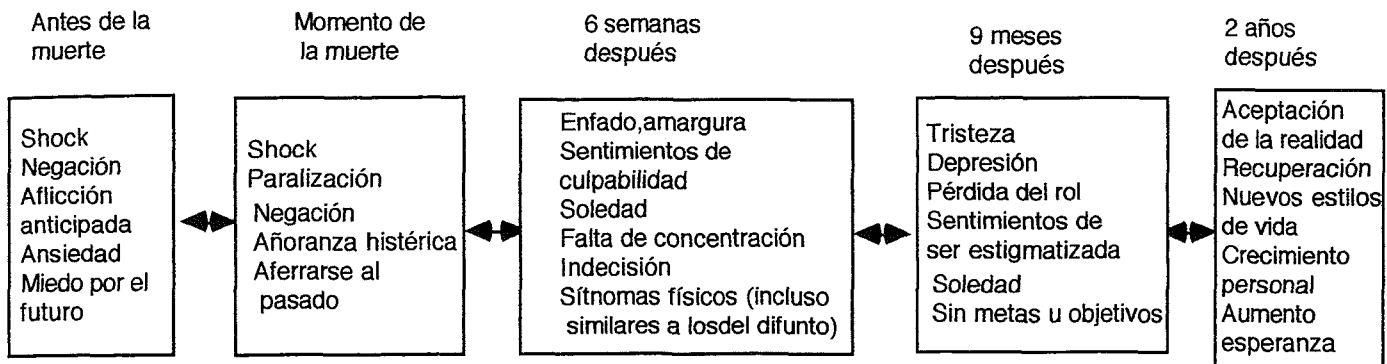


FIGURA 5 El proceso de duelo: una aproximación temporal (Penson, 1991).

El propio Penson señala que esta descripción es de gran utilidad para detectar posibles desviaciones atípicas acaecidas durante el proceso de duelo. Por el contrario, Worden (1984) percibe el duelo como una serie de tareas que implican que la persona afligida puede influenciar su propia readaptación. De hecho, Worden critica el modelo de duelo de Parkes por ser este último excesivamente pasivo. Las tareas descritas por Worden son las siguientes: 1) *aceptación* de la realidad de la pérdida, que constituye la toma de conciencia de que la persona fallecida no regresará nunca más; 2) *experimentación de dolor y pena*; 3) *adaptación* a la nueva situación, a los nuevos roles y a los cambios producidos por la pérdida de un ser querido; y 4) *redirección* de las fuerzas hacia el *establecimiento de nuevas relaciones*.

Cuando el fallecimiento de un ser querido se produce a consecuencia del padecimiento de una larga dolencia irreversible y prolongada en el tiempo, como puede ser el caso del cáncer, la muerte, generalmente, es percibida no

como un suceso inesperado, sino más bien como un acontecimiento anunciado, pudiendo producirse la denominada *aflicción anticipada* (Buckman, 1988; Parkes, 1988). Dicha aflicción consiste en la anticipación de las pérdidas futuras al percibir que la muerte se puede presentar —con una alta probabilidad de ocurrencia— en un período relativamente corto de tiempo. Las personas que anticipan el duelo piensan sobre la muerte de la persona moribunda y sus posibles efectos sobre sus vidas futuras antes de que ésta se muera. El fenómeno se ha de entender como una reacción normal ante la pérdida (Buckman, 1988). En este sentido, algunos estudios han observado que las personas que manifiestan duelo anticipado padecen menos dolor tras el fallecimiento de un ser querido y su adaptación a la nueva realidad es menos traumática que si la muerte es repentina e inesperada (Parkes, 1988; Parkes y Weiss, 1983; Smith, 1982). No obstante, en algunas ocasiones, la anticipación del duelo puede generar en las familias el padecimiento de determinadas emociones negativas, como, por ejemplo, sentimientos de culpabilidad, rabia y deseos de que la persona enferma fallezca, por una parte, para liberarla de su sufrimiento, y por otra, para librarse ellos de tal suplicio (Chochinov y Holland, 1990).

Según Imara (1983) y Parkes (1972), la intensidad y la duración del duelo están determinadas, entre otros factores, por: a) el grado de relación afectivo mantenido con el difunto; b) la experiencia pasada de otras pérdidas; c) el grado de dependencia con el fallecido; d) la edad; e) la naturaleza de la muerte —repentina, inesperada, esperada, con o sin sufrimiento—; f) la condición del cuerpo, por ejemplo, si está desfigurado; g) la religión; h) los factores sociales y culturales; y i) el apoyo social. Para Imara (1983), el duelo dura de media unos dos años. No obstante, reconoce la variabilidad individual existente a la hora de readaptarse a la pérdida. En este sentido, unas personas se adaptan antes de

los 2 años, mientras que otras, a pesar de realizar un duelo normal, tardan 3 ó más años.

Cuando las reacciones típicas a la pérdida de un ser querido se cronifican en el tiempo y se continúan padeciendo los mismos síntomas que en los primeros episodios del duelo —duración anormal de la aflicción—, o se exacerbaban los síntomas con el paso del tiempo, se dice que las personas afligidas están padeciendo un proceso anormal de duelo, denominado *duelo patológico*. Para Stedeford (1984), las complicaciones en el duelo son debidas, en la mayoría de los casos, a la inhibición, la demora o la prolongación del mismo.

Los principales factores de riesgo que contribuyen a una deficiente recuperación en el duelo según Parkes (1985) —uno de los principales estudiosos del tema— son el tipo de muerte, las características de las relaciones sociales y las características personales. A partir de los trabajos de Parkes (1980), Parkes y Weiss (1983) y Smith (1982) se pueden extraer y enumerar una serie de características que corresponden a las personas que son susceptibles de necesitar cuidados especiales tras la muerte de un familiar o allegado, dado que presentan una gran probabilidad de padecer un duelo atípico o patológico. Estas personas suelen poseer las siguientes características: a) baja condición económica; b) son amas de casa que no trabajan fuera de su hogar; c) tienen a su cargo niños pequeños; d) presentan gran tendencia a aferrarse al paciente después de su muerte; e) carecen de apoyo familiar; g) su familia reprime las expresiones de rabia, ira, dolor, antes y después del fallecimiento; h) manifiestan grandes sentimientos de autorreproche; y i) perciben la muerte como repentina e inesperada. Por su parte, Chochinov y Holland (1990), añaden: un escaso apoyo social; la presencia de trastornos emocionales previos, sobre todo sintomatología depresiva, y de otras pérdidas significativas

pasadas. Asimismo, Penson (1991) refiere además de los factores anteriormente mencionados, el miedo hipocondríaco a padecer la enfermedad que ha causado la muerte, en especial si se trata de cáncer, y los cambios radicales de vida, especialmente, si se establece una nueva relación sentimental sustitutoria de la anterior sin haber podido expresar previamente la pena por la pérdida. La muerte de un niño es uno de los factores que agravan particularmente el duelo (Lang y Gottlieb, 1993; Littlefield y Rushton, 1986), sobre todo si la madre afligida se ocupa primordialmente de las labores domésticas (Dyregrov y Mathiesen, 1991). Conviene señalar que, a nuestro entender, una de las situaciones que genera mayor estrés y una mayor probabilidad de padecer un duelo difícil que devenga en patológico, se produce con el fallecimiento de un cónyuge joven, con un proceso de enfermedad corto pero rápido, la presencia de hijos pequeños —en especial si padecen alguna minusvalía— y la existencia de problemas de relación previos en el seno de la familia, en particular, en las familias políticas de alguno de los cónyuges.

Con relación al apoyo social, Caserta y Lund (1992), en un estudio realizado con 339 personas mayores de 50 años, han observado que un 11,5% de ellas buscaron ayuda profesional para superar los problemas de depresión, baja autoestima, pobre percepción de salud y de habilidades manifestadas en esta etapa de su vida. En este sentido, el apoyo social —ya sea de un familiar, amigo o institucional o profesional—, supone una gran ayuda para facilitar la readaptación a la nueva situación a las personas afligidas (Foulstone, Harvey, Wright, Jay, Owen y Cole, 1993; Hodges, 1992; Irwin y Melbin-Helberg, 1992; Kirschling y Osmont, 1993), sobre todo si son personas mayores viudas, en especial esposas (Caserta y Lund, 1992; Lund y Caserta, 1992; Lund, Dimond y Jurelich, 1985).

Con relación a los mecanismos de afrontamiento, Caserta y Lund (1992), han observado que las personas que tienen pocas habilidades para afrontar la situación de pérdida y cambio, padecen con mayor frecuencia estrés.

Numerosos estudios han puesto en evidencia que un acontecimiento altamente estresante, como es la pérdida de una persona querida, es capaz de producir efectos perniciosos en la salud de las personas afectadas (Chochinov y Holland, 1990; Greer y Greer, 1992; Hinton, 1967; Parkes, 1982; Smith, 1982; Stedeford, 1984). Las reacciones emocionales que se presentan con mayor frecuencia en las personas afligidas durante la adaptación a la pérdida y la reestructuración a su nueva vida según los estudios anteriormente mencionados son: a) alucinaciones de la presencia del fallecido —sobre todo durante los primeros meses posteriores al deceso—; b) sintomatología depresiva: sentimientos de culpabilidad; pérdida del apetito sexual; tristeza; anorexia; falta de interés en la planificación y estructuración de objetivos; pérdida de seguridad; retiro de la interacción social; pérdida de contacto con la realidad; apatía, etc.; c) manifestaciones de la ansiedad: insomnio y sueños desagradables; trastornos menstruales; aumento significativo de la ingesta de alcohol y tabaco; llanto; inquietud, hiperactividad sin ningún patrón de respuesta organizado de conducta; reacciones hostiles e irritabilidad hacia distintas personas, incluyendo al difunto, etc. Los trastornos físicos de salud que se presentan con mayor frecuencia son: cansancio, problemas gástricos, palpitaciones, inmunodepresión, dolores de cabeza, diarreas, etc.

Todos estos síntomas van desapareciendo gradualmente con la readaptación del individuo/familia a la nueva realidad. En el estudio realizado por Ballin y colaboradores, los autores compararon las reacciones emocionales de 58 familias en cuatro períodos de tiempo distintos desde el fallecimiento de un familiar —3 y 6 meses, 3 y 5 años—. Observaron que las respuestas de

zozobra e impacto emocional disminuían con el paso del tiempo, siendo muy intensas a los tres meses e inexistentes a los cinco años (Cfr. Smith, 1982).

En un estudio reciente, Rosenbloom y Whittington (1993) poden de manifiesto el efecto del duelo sobre la conducta alimentaria de personas viudas mayores de 60 años, al interferir la aflicción no solamente la cantidad de ingesta, sino también el tipo de alimentos ingeridos, su calidad y la motivación para ir a comprar y cocinar.

A pesar de los efectos que la pérdida de un ser querido puede tener sobre la salud de los deudos, se desconocen los mecanismos fisiológicos y patológicos por los cuales esta situación de crisis actúa sobre el organismo (Parkes, 1988). Los trabajos de Bartrop y colaboradores realizado con 26 viudas (Bartrop, Luckhurts, Lazarus, Kiloh y Pennry, 1977) y el de Schleifer, Keller, Camerino, Thornton y Stein (1983) realizado con 50 viudos durante los dos meses siguientes al fallecimiento de sus esposas, son dos claras excepciones que ponen de manifiesto que el impacto de la muerte del cónyuge produce inmunodepresión —disminución de la actividad del sistema inmunitario— evaluada a través de la actividad de los linfocitos T. Por otra parte, Houldin, McCorkley y Lowery (1993) han observado que el entrenamiento en relajación progresiva y la visualización generan inmunocompetencia —aumento de la actividad del sistema inmunitario— a la vez que mejora el estado psicológico —ansiedad y depresión— de las viudas afligidas.

Por su parte, Jones (1987), y Young, Benjamin y Wallis (1963) señalan un aumento de la mortalidad de los cónyuges dentro de los 6 primeros meses después del fallecimiento de la pareja. Sin embargo, Parkes (1988) manifiesta prudencia a la hora de interpretar los análisis estadísticos realizados sobre el efecto del duelo sobre la mortalidad de los deudos dada la existencia de datos

contradictorios. No obstante, el mismo Parkes (1972) indica que los familiares del muerto son mucho más vulnerables a padecer trastornos relacionados con su salud física y emocional.

Teniendo en cuenta el panorama anterior, no nos ha de extrañar los esfuerzos realizados por los profesionales sanitarios para evaluar el proceso de duelo (Lamberti y Detmer, 1993; Lev, Munro y McCorkle, 1993) y prevenir las posibles desadaptaciones que suceden a la pérdida. En este sentido, la prevención y tratamiento del duelo, antes, y, en algunas ocasiones, después del fallecimiento, ayuda a las personas afligidas a recuperar el equilibrio perdido (Limonero, en prensa).

Como se puede deducir de los párrafos anteriores, tanto el cuidado del enfermo moribundo como su propia muerte producen un gran impacto emocional en sus allegados, pudiendo tener efectos negativos en su estilo de vida y en su salud.

5.3. REACCIONES EMOCIONALES DEL EQUIPO TERAPÉUTICO QUE ASISTE AL ENFERMO MORIBUNDO Y A SU FAMILIA

"El hombre no puede mirar continuamente a la muerte, como tampoco al sol."

(La Rochefoucaud)

Esta frase enunciada por La Rochefoucaud, expresa, con gran acierto, la dificultad que comporta el trabajo y el trato diario con enfermos en situación terminal y sus familiares. De hecho, los profesionales sanitarios no solamente han de afrontar las demandas y temores de los enfermos y sus familiares, sino también los suyos propios. En realidad, la muerte provoca una amplia gama de temores (Kastenbaum y Aisenberg, 1972). Nadie está cómodo delante de un moribundo o ante una persona que tiene una enfermedad grave e incurable, quizá porque nos obliga a pensar en nuestra propia muerte, afloran nuestros miedos y surge una tendencia natural a evitar y alejarnos de esta situación (Twycross y Lack, 1987).

Como se puede apreciar, la situación de enfermedad terminal no afecta únicamente a la persona enferma y a su familia, sino también al equipo terapéutico que lo atiende, provocándole una amplia gama de reacciones emocionales. En este apartado vamos a describir dichas reacciones y los factores que las desencadenan.

5.3.1. FACTORES DESENCADENANTES DE LAS REACCIONES EMOCIONALES EN EL EQUIPO ASISTENCIAL

La asistencia diaria y continuada a enfermos en situación terminal y a sus familiares, —el contacto con la muerte, la pena y el dolor—, puede generar en los profesionales que los atiende un gran "desgaste" personal que puede derivar en estrés. Lazarus y Folkman (1984) definen el estrés psicológico como:

"...una relación particular entre el individuo y su entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar" (p. 43).

Estos autores se centran en la forma en que las personas afrontan y se adaptan a situaciones ambientales evaluadas como exigentes o amenazantes, aflorando los síntomas del estrés como fruto de una mala adecuación de sus mecanismos de afrontamiento a las demandas ambientales. En este modelo el estrés que puede presentar la persona está relacionado con sus valores y creencias, las demandas situacionales y sus propios recursos, la valoración de la situación, las estrategias de afrontamiento y la habilidad para utilizar los recursos sociales disponibles (Lazarus y Folkman;1984). Asimismo, estos autores definen el afrontamiento como:

"...aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (Lazarus y Folkman, 1984, p. 164).

De hecho, estos autores indican que el afrontamiento es un proceso dinámico en el cual se ha de tener en cuenta que la observación y la valoración de la situación amenazante se realiza en un contexto específico y que el

afrontamiento supone un cambio de pensamiento y actos a medida que la interacción va desarrollándose. Por su parte, Freudenberger en 1974, acuña el término *burnout* —estrés profesional crónico— para describir un síndrome de agotamiento, desilusión y alienación en voluntarios sanitarios. A nuestro entender, y de acuerdo con Belcastro y Gold (1983) y Kyriacou (1986), el *burnout* podría ser interpretado como el síndrome resultante de un período prolongado de estrés, caracterizado principalmente por un agotamiento físico y emocional que afecta al rendimiento laboral, el bienestar y la salud de aquellos profesionales que trabajan directamente con personas que necesitan una atención continuada, como es el caso de los enfermos en situación terminal y sus familiares.

Son numerosos los trabajos que relacionan las exigencias laborales del personal sanitario con el padecimiento de malestar, sobre todo estrés (Guppy y Gutteridge, 1991; Parkes y Von Rabwnau, 1993; Richardsen y Burke, 1991; Ulrich y Fitzgerald, 1990) y, más concretamente, sus respuestas emocionales ante los enfermos moribundos y la muerte (Alexander y MacLeod, 1992; Greif, 1993; Harris, Bard y Turnbull, 1990; Jenkins y Dunne, 1993; Vachon, 1983, 1986, 1987, 1993; Yardley y Lunt, 1988).

Según Vachon (1983, 1986, 1987, 1993), los factores que pueden generar impacto emocional en el equipo asistencial que atiende a los enfermos moribundos y a sus familiares, y favorecer la aparición de estrés ocupacional, se pueden agrupar en dos grandes grupos: a) estresores personales; y b) estresores ambientales. (FIGURA 6). Nótese que Vachon sigue el mismo esquema enunciado anteriormente por Lazarus y Folkman (1984) para describir las posibles fuentes de estrés.

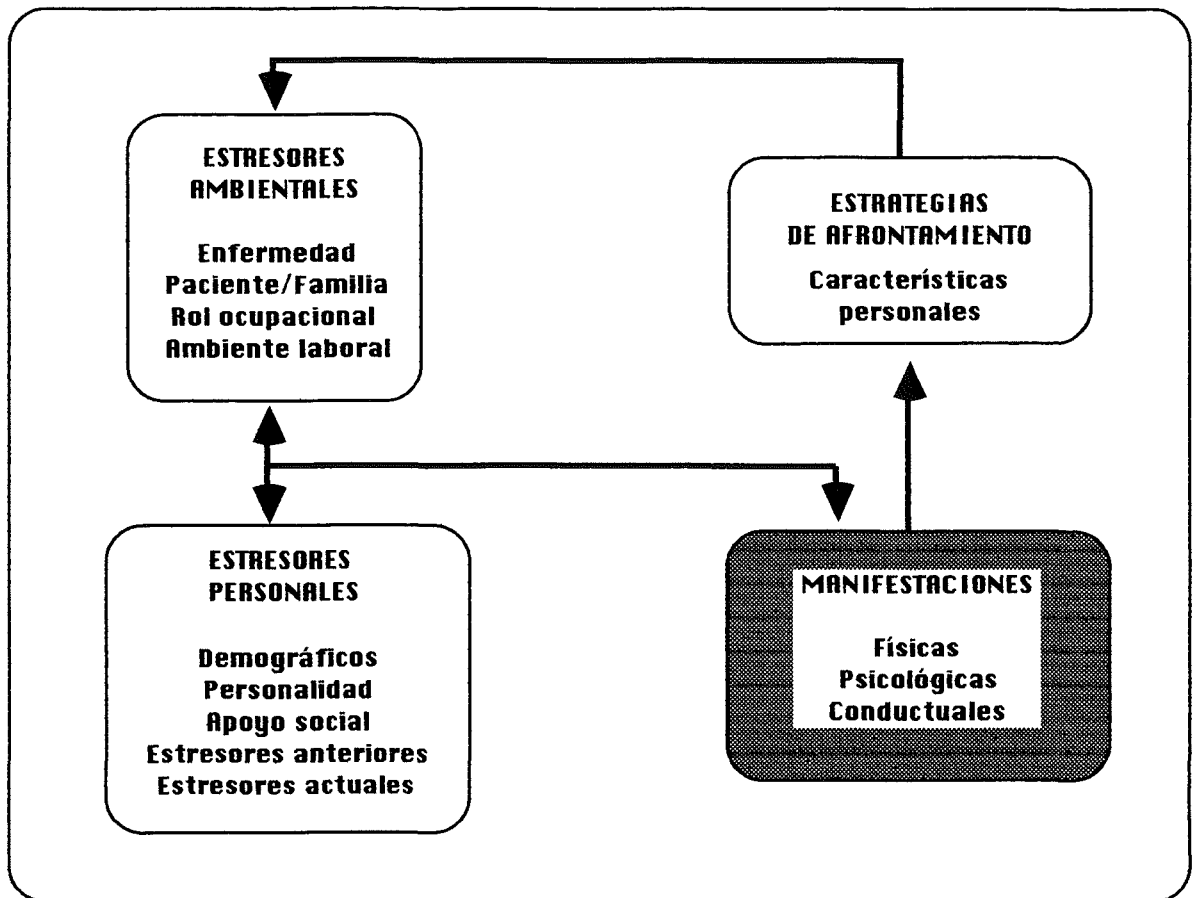


FIGURA 6 Modelo de estrés ocupacional (Vachon, 1994)

Antes de enumerar las potenciales fuentes generadores de estrés, conviene señalar que estos factores son muy variados, no todos tienen el mismo poder facilitador, y una misma situación puede provocar efectos diferentes en personas distintas, es decir, el estrés es un fenómeno individual que no afecta por igual a todas las personas sometidas a los mismos estresores.

Con relación al primer grupo de factores —*estresores personales*—, las principales variables potencialmente generadoras de estrés están relacionadas con:

a) *Variables demográficas*

Con relación a la edad, los datos son contradictorios y poco concluyentes. No obstante, las enfermeras que tienen mayor experiencia, manifiestan menor estrés (Guppy y Gutteridge, 1991). Resultados similares se han encontrado con médicos, donde los médicos con mayor experiencia mostraban mayor satisfacción con su trabajo (Richardsen y Burke, 1991).

Algunas investigaciones parecen sugerir que las mujeres que ejercen la profesión médica manifiestan más estrés que sus compañeros de sexo opuesto. Esta diferencia puede ser atribuida a que las mujeres tienen mayor responsabilidad doméstica y a que el hombre tiene mayor relevancia profesional y social que ellas ejerciendo un cargo laboral de características similares (Cfr. Simpson y Grant, 1991).

En la revisión realizada por Vachon (1987), esta autora sugiere una posible relación entre estatus matrimonial y padecimiento de estrés, en el sentido de que las personas casadas, o aquellas que tienen a una persona con quien compartir sus inquietudes y problemas —apoyo social— manifiestan menor riesgo de sufrir estrés.

b) *Variables relacionadas con la personalidad del cuidador*

Las actitudes y valores personales de los profesionales sanitarios hacia la muerte y hacia los enfermos en situación terminal, pueden incidir significativamente en su rendimiento profesional y en el padecimiento de estrés. En este sentido, Cochrane y colaboradores han observado que los médicos oncólogos que manifiestan una elevada ansiedad hacia la muerte, atienden con menor eficacia a sus pacientes. (Cochrane, Levy, Fryer y Ogjesby, 1991). Asimismo, el estudio realizado por Bunine con estudiantes de enfermería pone de

manifiesto que la muerte de un niño les provoca miedo, desesperación, rabia y ambivalencia (Cfr. Quint, 1988).

El tipo de estrategias utilizadas por cada profesional y su eficacia para afrontar las demandas laborales incide directamente en el padecimiento de estrés. Así, por ejemplo, en la revisión realizada por Quint, este autor señala que la *evitación y el distanciamiento* hacia el paciente moribundo —a pesar de que pueden pasar mucho tiempo con el enfermo mantienen una actitud distante, fría— son una de las principales estrategias usadas (Quint, 1988).

La experiencia previa con la muerte puede ser un factor tanto positivo como negativo (Vachon, 1994).

Los problemas conyugales, familiares y financieros, así como otros problemas, tales como la enfermedad o muerte de un miembro de la familia o de un ser querido pueden ser una fuente de estrés adicional (Klitzman, House, Israel y Mero, 1990). A estos factores hay que añadir la presencia de problemas emocionales previos y el consumo excesivo de determinadas drogas, como, por ejemplo, alcohol (Hansell, 1990).

El segundo grupo de factores —*estresores ambientales*— está integrado por las siguientes variables relacionadas con:

a) *Ambiente de trabajo*

Los problemas de comunicación en el seno del equipo entre sus diferentes miembros se convierte en una de las principales fuentes generadoras de estrés. Estos problemas pueden estar producidos por: a) la inestabilidad del propio equipo asistencial, debida, por ejemplo, a la poca estabilidad emocional de alguno de sus miembros; y b) la existencia de conflictos intragrupo surgidos a

consecuencia de la existencia de desacuerdos en la toma de decisiones, así como la ausencia de apoyo mutuo entre ellos. Estos problemas relacionales se presentan tanto en hospitales generales, donde se atiende a todo tipo de pacientes (Guppy y Gutteridge, 1991; Richardsen y Burke, 1991), como en hospitales oncológicos (Wilkinson, 1988).

Con relación a la inmadurez emocional de algún miembro del equipo, Parkes (1980) señala que la excesiva implicación afectiva de alguno de ellos le impide hacer juicios objetivos de la situación, dejando de ser útil al paciente, a la vez que puede manifestar malestar.

La insatisfacción profesional puede ser, al mismo tiempo, una fuente generadora de estrés y una manifestación del mismo (Guppy y Gutteridge, 1991).

b) Rol ocupacional

La ambigüedad de roles ocupacionales en el equipo asistencial puede generar conflictos internos entre sus miembros. Sin la adecuada comprensión del papel profesional de cada miembro, es difícil que funcione adecuadamente el trabajo en equipo. Esta indefinición de roles provoca malestar no sólo en los profesionales sino también en los pacientes y familiares que atienden. Conviene señalar, que la atención al enfermo en situación terminal y a su familia no la puede proporcionar una sola persona (Bayés y Barreto, 1992; Twycross y Lack, 1987; West, 1990). El individualismo genera una gran tensión en el profesional sanitario, pudiendo ser fruto tanto de una inadecuada comunicación entre los diferentes miembros del equipo terapéutico, como de una falta de planificación de objetivos o una difusa definición de sus roles profesionales (Limonero, en prensa).

La falta de autonomía de algún miembro del equipo para desempeñar su labor (Simpson y Grant; 1991) y el exceso de trabajo junto con la ausencia de

reconocimiento profesional —tanto por parte de sus compañeros como de sus superiores— son factores potencialmente generadores de estrés (Alexander y MacLeod; 1992).

La escasa preparación profesional del equipo o de alguno de sus miembros, puede contribuir a esta indefinición de roles (Comas, 1991). La educación específica sobre los cuidados especiales que se han de prestar a los enfermos en situación terminal y a sus familiares, mejora las actitudes hacia la muerte y hacia los enfermos moribundos y sus allegados, así como su atención (Brent, Speece, Gates, Kaul, 1993; Brent, Speece, Gates, Mood, y Kaul, 1991; Dickinson, Summer y Frederick, 1992; Murray, 1991), y disminuye la ansiedad hacia la muerte y los moribundos (Dickinson y Pearson, 1979).

Además de los factores anteriormente mencionados, conviene señalar la existencia de otros factores relacionados con el lugar de trabajo, como por ejemplo, factores estructurales y organizativos, turnos de trabajo y rotaciones, trabajo rutinario y poco creativo, política de promoción, etc.

c) Variables relacionadas con la enfermedad

El tipo de patología que manifiestan los enfermos condiciona, en gran medida, la trayectoria y el tipo de muerte. Las enfermedades crónicas, como, por ejemplo, el cáncer, el SIDA o la enfermedad de Alzheimer, van degradando lentamente a la persona —pérdida de pelo, mutilaciones y desfiguraciones, pérdida de peso, lesiones dermatológicas, etc.— hasta provocar su muerte. Es decir, son muertes anunciadas que generan fatiga profesional en sus cuidadores, para los que el enfermo no es un desconocido y con el que se han podido crear lazos afectivos (Marquis, 1993). Por otra parte, la edad del moribundo, y la escasa oportunidad para establecer un mínima relación con el enfermo, como sucede con

gran frecuencia con los accidentados de tráfico, donde los heridos ingresan y al poco tiempo mueren, generan una intensa frustración (Marquis, 1993). Cuando el enfermo padece cáncer o SIDA, enfermedades muy temidas en nuestra sociedad, el estrés que puede padecer el personal sanitario que los atiende, es mayor que si se trata de un anciano en el cual su muerte se produce por un mal funcionamiento general de su organismo. En este sentido, para Greif (1993) y Zulaica (1994), la atención de los enfermos de SIDA provoca un exagerado miedo al contagio, —a través del contacto con fluidos corporales o lesiones cutáneas, por ejemplo— el cual está exacerbado por la marginalidad de algunas de las personas que lo padecen —homosexuales y adictos a drogas por vía parenteral—.

El número de pacientes atendidos y la frecuencia de muertes asistidas, así como el tipo de unidad asistencial en la cual se trabaja —hospital de agudos vs unidad de cuidados paliativos— incide en gran medida en el padecimiento de estrés. En ese sentido, Glaser y Strauss (1968) indican que aquellos hospitales en donde la muerte es muy frecuente, el equipo terapéutico se organiza de acuerdo con la expectativa de que la muerte se producirá en un período corto de tiempo. A pesar de ello, cuando el enfermo ingresa con un pronóstico corto de vida —horas o días—, se crea una situación que genera una gran demanda asistencial continuada, no sólo sobre el enfermo, sino también sobre su familia, hechos que pueden desbordar al personal sanitario.

Los tratamientos que requieren el manejo de una tecnología compleja, así como las curas difíciles, junto con la incapacidad para controlar los síntomas o problemas de que padece el enfermo —se controla un síntoma y aparece uno nuevo o se descompensa otro existente—, son situaciones que unidas a las anteriores pueden contribuir al padecimiento de estrés.

En la ideología médica clásica, la muerte es vivida como un fracaso terapéutico —ya no hay nada que hacer—, como el final de una trayectoria de esfuerzos vanos (Mallet, Jurs, Price y Slenker, 1991). No obstante, desde la filosofía de los cuidados paliativos, cuyo objetivo primordial, no es preservar la vida de la persona, sino proporcionarle confort, durante la última etapa de su vida, la muerte deja de ser percibida como un fracaso. En este sentido, el establecimiento de objetivos terapéuticos inadecuados puede generar malestar en el equipo terapéutico.

d) *Variables relacionadas con los pacientes y sus familiares*

En ciertas ocasiones, algún miembro del equipo puede identificarse con el propio enfermo moribundo o con su familia (Stedeford, 1984), ya sea porque le recuerda a algún ser querido, o por tener una edad, clase social o estilos de vida similares. Estos pacientes/familiares especiales son grandes fuentes potenciales de estrés, al producirse una excesiva implicación emocional con ellos (Parkes, 1980). En este sentido, Barstow señala que hay cierto tipo de pacientes con los cuales es más factible crear este tipo de vínculo afectivo: niños y adolescentes moribundos, y pacientes depresivos (Cfr. Vachon, 1986). Vachon (1987), por su parte, sugiere que esta unión se realiza con mayor frecuencia con aquellas personas que el cuidador considera socialmente valiosos, sobre todo jóvenes, familias con hijos pequeños, y aquellos pacientes que se muestran colaboradores.

Los pacientes o familiares que se comportan de forma poco colaboradora, que solicitan constantemente la presencia de algún cuidador; que se quejan en exceso, o que manifiestan como mecanismo principal de afrontamiento a la enfermedad y a la muerte la negación, la rabia, etc., dificultan la relación entre ellos y el equipo sanitario que los atiende.

La existencia de problemas de comunicación con el enfermo, su familia o con ambos —por ejemplo, la conspiración de silencio—, son factores que dificultan la creación de un clima adecuado para establecer una buena relación asistencial. Por otra parte, hay familias que quieren tener un control excesivo de la situación, sobreprotegiendo al enfermo (Marquis, 1993). En otras ocasiones, las familias dejan desprotegidas al paciente y lo abandonan, exacerbando, de esta forma, su malestar. Ullrich y Fitzgerald (1990), en un estudio realizado con 57 médicos oncólogos, han observado que la comunicación del diagnóstico al paciente y a su familia es la mayor fuente generadora de estrés.

La existencia de problemas previos en el seno de la familia pueden agravarse en la situación de enfermedad terminal, y trasladarse a la relación asistencial. En otras ocasiones, la relación de la familia con el equipo asistencial varía a lo largo de la dolencia, sobre todo en el último período de la enfermedad, pudiendo pasar de una situación de cooperación y cortesía, a otra de indefensión y hostilidad (Cfr. Quint, 1988).

En síntesis, las principales fuentes potencialmente generadoras de estrés o sufrimiento en el personal terapéutico que atiende a los enfermos en situación terminal y a sus familiares están relacionadas con las condiciones laborales y el ambiente de trabajo, la enfermedad y la inminencia de la muerte, y el trato con el paciente moribundo y su familia, sobre todo, cuando no se pueden satisfacer adecuadamente sus necesidades o demandas.

5.3.2. MANIFESTACIONES EMOCIONALES DEL EQUIPO ASISTENCIAL

Como se puede apreciar existe una gran diversidad de factores que pueden incidir —individualmente o en combinación con otros— en el padecimiento de

sufrimiento emocional o estrés en el personal sanitario que atiende a los enfermos en situación terminal y sus familiares.

A la vista de los datos anteriormente mencionados, no nos ha de sorprender que el impacto emocional que sufre el personal asistencial tenga repercusiones negativas en diferentes esferas de su vida, es decir, en su estado físico, psicológico y social, mermando de este modo, su salud y su bienestar.

Al igual que sucede con el enfermo y su familia, el personal sanitario que empieza a trabajar con enfermos en situación terminal debe realizar un proceso de adaptación a las demandas específicas de dicha situación. La adaptación no abarca únicamente aspectos concretos de la atención asistencial, sino también aspectos de su propia personalidad, como, por ejemplo, sus actitudes hacia la muerte y los moribundos, cambios en la concepción de la vida, del amor, de la amistad, de la sociedad, etc. (Lederberg, 1990). Durante este período de crisis o de transición, el profesional sanitario ha de hacer frente a un gran conjunto de alteraciones emocionales, en particular depresión y ansiedad reactiva. Estas alteraciones emocionales son consideradas normales y temporales, fruto de ese proceso de adaptación. No obstante, si estas alteraciones se cronifican o se acrecentan con el paso del tiempo, pueden conducir al padecimiento de “auténticos” problemas psiquiátricos (Lederberg, 1990). La principal sintomatología que manifiestan estos profesionales puede ser englobada dentro de dos grandes alteraciones emocionales: depresión y ansiedad, las cuales tienen repercusiones conductuales y sociales. —Tenga presente el lector que son las mismas manifestaciones emocionales que pueden padecer el enfermo y su familia, pero a diferencia de ellos, lo que varía son las fuentes que la originan—.

Basándonos primordialmente en los trabajos de Schaerer (1993) y Mathers (1991) y, en especial, de Vachon (1987, 1993, 1994), vamos a describir las

principales manifestaciones del impacto emocional que padecen los profesionales sanitarios que se enfrentan a la muerte de sus pacientes.

La *sintomatología depresiva* que manifiesta con mayor frecuencia el personal sanitario puede expresarse a través de:

— *sentimientos de aflicción y culpabilidad*. La aflicción se manifiesta en el momento de la muerte de un paciente con el cual se había establecido una estrecha relación durante un determinado período de tiempo más o menos prolongado. En algunas ocasiones, se puede producir, al igual que sucede con algunos miembros de la familia, aflicción anticipada, en el sentido de que el personal sanitario actúa como si ese paciente en concreto ya hubiera fallecido. Las manifestaciones conductuales de este estado pueden ser la evitación del paciente y de su familia o mantener un trato frío y distante hacia ellos. La culpabilidad se produce al autorrecreminarse el propio profesional que no ha sido lo suficientemente eficaz en el trato de esa determinada dolencia que ha conducido a la muerte del paciente, disminuyendo su autoestima. Algunas manifestaciones psicósomáticas de estos estados emocionales pueden ser, entre otras, las alteraciones del sueño y del apetito, sensación de fatiga, disminución de la libido, y preocupación excesiva por la enfermedad que ha causado la muerte del paciente.

— *frustración* por no haber obtenido los resultados esperados a pesar de haber puesto todo su empeño en el desempeño de su profesión. Este sentimiento es más factible que lo experimenten aquellos profesionales que se sobreimplican o sobrededican a un determinado paciente (Kash y Holland, 1990). Este exceso de atención puede hacer que la persona afectada vea a sus compañeros de trabajo como poco dedicados a su labor y que descuidan la atención de su paciente “especial”, generándose a consecuencia de ello conflictos laborales en el seno del equipo. Como señala Parkes (1980), los profesionales sobreimplicados

emocionalmente en la atención que prestan a un enfermo concreto están incapacitados temporalmente para prestar una atención adecuada.

—*sentimientos de indefensión y de inseguridad* generados principalmente por la inadecuación del establecimiento de objetivos terapéuticos en un determinado paciente. Esta inadecuación se produce generalmente cuando los objetivos terapéuticos son poco realistas teniendo en cuenta el estado del paciente y su dolencia, y se traduce en una sensación de fracaso y de inseguridad en el trato con otros pacientes de características similares.

La *ansiedad* en el personal sanitario es el resultado de la percepción —real o imaginada— de que las demandas laborales exceden a sus propias habilidades o capacidades, y de la exposición frecuente a la muerte y a los problemas de decisión sobre cuestiones terapéuticas que afectan a los pacientes. En este sentido, el novelista Robin Cook (1993) narra de la forma siguiente, las reacciones de un médico desbordado por las muertes de sus pacientes:

“...¡H. C. ha muerto! —repitió Janet mientras las lágrimas acudían a sus ojos. No era habitual en ella, como profesional, llorar por la muerte de un paciente, pero estaba especialmente sensible porque había habido dos tragedias más el mismo día...” (p. 201-202).

El personal que padece ansiedad, manifiesta con gran frecuencia hostilidad e irritabilidad (Ulrich y Fitzgerald, 1990) hacia terceras personas: compañeros de trabajo, creando conflictos laborales; familia, generando conflictos matrimoniales; y amigos, provocando, en algunas ocasiones, pérdida de amistades o alejamiento de sus amigos.

En algunas ocasiones, sobre todo al principio del ejercicio de su profesión y de la atención a enfermos moribundos, el personal sanitario puede experimentar miedo a padecer la misma enfermedad que conducirá a la muerte del paciente.

Estos miedos no se refieren únicamente a su propia persona, sino que, por ejemplo, el médico o la enfermera experimentan miedo a que su familia o sus amigos íntimos puedan contraer una enfermedad mortal (Handzo, 1990; Lederberg, 1990).

La ansiedad puede manifestarse a través del padecimiento de determinados problemas somáticos, tales como, por ejemplo, problemas relacionados con el sueño; despertares frecuentes, insomnio, sueños desagradables sobre la muerte del paciente, su propia muerte, o incluso el desarrollo de la enfermedad que ha causado la muerte al enfermo; aumento de la ingesta de drogas, sobre todo alcohol, dolores intensos de cabeza, alteraciones gastrointestinales, etc.

El padecimiento de esta tensión emocional y sus efectos sobre la vida del profesional sanitario, hace que en muchas ocasiones el trabajo sea percibido como una carga que hay que soportar, experimentando escaso entusiasmo y poca satisfacción profesional (Guppy y Gutteridge, 1991; Richardsen y Burke, 1991). El absentismo laboral; las demandas de cambios de puestos de trabajo; las bajas laborales; la indiferencia en el trato con los pacientes, sus familiares y compañeros de trabajo; el cinismo, la poca puntualidad en la entrada y salida del trabajo; etc., son manifestaciones conductuales del estrés laboral (Cfr. Kash y Holland, 1990). Las manifestaciones conductuales del estrés padecido por los trabajadores sanitarios varía en función de su intensidad o grado. En este sentido, por ejemplo, los dolores de cabeza corresponderían a un grado de estrés suave, mientras que las ideas de suicidio revelarían el padecimiento de un estrés extremo (Kash y Holland, 1990).

Vachon (1986) señala que a pesar de que algunos estudios realizados sugieren que la atención a enfermos moribundos y el hecho de enfrentarse con la muerte son la principal fuente generadora de estrés, los profesionales sanitarios

que trabajan en insituciones tipo *hospice* —centros que atienden primordialmente personas moribundas— manifiestan menos estrés que otros profesionales de otras especialidades, debido, por una parte, al uso de un mayor número de estrategias de afrontamiento para reducir los potenciales estresores inherentes a su labor, y por otra, a una cuidada selección realizada en la contratación de dichos profesionales. En este sentido, Yancik (1984) menciona el uso de dos tipos de estrategias de afrontamiento entre los trabajadores de los *hospices* para hacer frente al *distress* emocional derivado de su trabajo: internas —autoestima y profesionalización— y externas —apoyo y cooperación entre los diferentes miembros del equipo asistencial—. Por su parte, Vachon (1986, 1987) argumenta que las principales razones que pueden explicar, al menos en parte, la ausencia de un estrés excesivo entre el personal de los *hospices* son: a) una filosofía de atención compartida, cuyo objetivo primordial consiste en procurar proporcionar el máximo confort posible al enfermo y a su familia, aspecto que hace que la muerte no sea vivida como un fracaso terapéutico; b) una buen ratio asistencial paciente/equipo; c) un gran reconocimiento de la importancia de su labor; y d) un sistema establecido de cooperación y apoyo social.

6. BIENESTAR EN EL ÁMBITO DE LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL

6.1. DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA

El concepto de *calidad de vida* —quality of life— ha emergido en la literatura médica, con gran fuerza, en las dos últimas décadas (Bullinger, 1992). Hasta los años 70, la eficacia de los tratamientos contra el cáncer se evaluaba en términos de mortalidad y supervivencia (Cella, 1992); a partir de este momento, se empieza a tener en consideración no sólo la cantidad de vida, sino también la calidad de la misma (Bullinger, 1992). Los estudios sobre calidad de vida se han realizado primordialmente en enfermos de cáncer durante los primeros estadios de la enfermedad para evaluar la eficacia y la toxicidad de un determinado tratamiento (Ahmedzai, Morton, Reid y Stevenson, 1988). Como puede apreciarse, el concepto de *calidad de vida* acuñado en el marco de la oncología ha trascendido y se ha extendido a otros ámbitos de la medicina, e incluso, hoy en día, su uso se ha popularizado (Schipper, 1992). A pesar del gran número de trabajos publicados relacionados con la evaluación de la calidad de vida, en muy pocos de ellos se define dicho término (Clinch y Schipper, 1993; Font, 1988; Ibañez y Andreu, 1988; Slevin, 1992). En este sentido, Ibañez y Andreu (1988) señalan la paradoja existente en la oncología médica, donde no sólo se habla de calidad de vida, sino, que se están creando diferentes instrumentos para evaluarla, cuando aún no existe un término preciso suficientemente consensuado que la defina. Por su parte, Font (1988), tras una exhaustiva revisión sobre trabajos empíricos relacionados con la calidad de vida, señala que en el 86,4% de las investigaciones revisadas, no se define el concepto de calidad de vida.

Entre las numerosas definiciones existentes sobre calidad de vida y, de acuerdo con Bayés (1991), preferimos la establecida por Font (1988):

“Valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida, en relación con su estado de salud” (p. 27).

De esta definición de calidad de vida se pueden destacar dos características principales: por una parte, su subjetividad y por otra, su multidimensional (Cella, 1992). A estas características hay que añadir, la temporalidad (Ibañez y Andreu, 1988).

Los primeros intentos de evaluación de la calidad de vida en enfermos oncológicos, por ejemplo, el índice de Karnofsky, fueron realizados de forma simplista al utilizar el nivel de actividad física o el estado funcional como una medida directa de calidad de vida obviando otras dimensiones de la misma. Desde los años 50 hasta nuestros días, se han creado una gran variedad de instrumentos para evaluar la calidad de vida de las personas con cáncer. La mayoría de estos instrumentos destacan el carácter multidimensional de la misma al abarcar tanto los aspectos somáticos, psicológicos y funcionales, como los sociales del paciente (Cella, 1992; Font, 1988, 1993; Ibañez y Andreu, 1988).

Llegados a este punto, nos podemos preguntar ¿cuál es la utilidad de la valoración científica de la calidad de vida en las enfermedades crónicas, como pueden ser el cáncer o lleva camino de ser el SIDA?. Para Cella (1992), el objetivo que se pretende al evaluar la calidad de vida de un enfermo de cáncer, es conocer, con cierta precisión, el impacto que la enfermedad y su tratamiento tienen sobre la persona, así como analizar las necesidades de rehabilitación, el resultado del tratamiento actual y, además, actuar como predictor de la respuesta a un posible tratamiento futuro. Por su parte, Font (1988) amplía este razonamiento añadiendo que la valoración de la calidad de vida es importante porque: a) permite profundizar en el conocimiento del enfermo y su adaptación a

la enfermedad; b) facilita la comparación de terapias alternativas; y c) ayuda a evaluar las terapias paliativas.

Una vez descritas las posibles razones del porqué debe valorarse la calidad de vida en enfermos oncológicos en estados no avanzados de su enfermedad, nos podemos preguntar, nuevamente: ¿es posible evaluar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal?; ¿es útil su valoración?; ¿quién la debe realizar?, etc. La respuesta a esta y a otras cuestiones las demoramos, conscientemente, para intentar constestarlas en el próximo apartado.

6.2. DEFINICIÓN DE BIENESTAR

¿Por qué tenemos interés en hablar de bienestar cuando la mayoría de los trabajos científicos hablan de calidad de vida?; ¿son dos constructos diferentes, o por el contrario, son equivalentes o complementarios?

Para responder a estas cuestiones, vamos, en primer lugar, a intentar definir lo que entendemos por bienestar. Al igual que sucede con el constructo calidad de vida, el concepto bienestar es ampliamente utilizado, tanto en el ámbito médico —téngase en cuenta que la importancia del mismo radica en ser éste el objetivo primordial que persiguen las unidades de cuidado paliativos en la atención de los enfermos en situación terminal— (por ejemplo, Gómez- Batiste y Roca, 1989; Twycross y Lack, 1987; Saunders, 1990) como en ámbitos no médicos: por ejemplo, sociales, políticos. A pesar de su uso frecuente, y en cierto modo popularizado, la mayoría de los trabajos científicos —sobre todo, los que se refieren a la atención del enfermo moribundo— no definen dicho término, o si lo definen, lo hacen de una forma vaga y ambigua.

De acuerdo con Comas (1992), el bienestar del enfermo en situación terminal se podría definir como:

“La satisfacción o alivio de las necesidades —físicas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales— objetivables o apreciadas por el propio enfermo”.

De esta definición de bienestar se pueden extraer varios aspectos fundamentales:

1) se considera a la *persona* como un *todo integrado*, en la cual existe una serie de dimensiones —somáticas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales—, cada una de ellas con un determinado peso sobre la valoración individual que la propia persona realiza sobre su estado. Es decir, la persona valora hasta qué punto sus necesidades han sido satisfechas y, para ello, realiza una especie de balance de cada una de los aspectos de su vida —dimensiones—, siendo el producto final su estado de bienestar.

2) el concepto de bienestar es *subjetivo*: es el propio paciente el que valora cómo se encuentra, teniendo en cuenta, la globalidad de su situación, y no una única dimensión. Es decir, es la percepción que realiza la propia persona sobre su estado.

A nuestro entender, a la definición de Comas (1992), se le podría añadir el aspecto temporal. En este sentido, se podría enunciar la siguiente definición de bienestar:

“La satisfacción o alivio de las necesidades —físicas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales— experimentadas como tales por el propio enfermo en un momento dado”.

Con ello queremos decir que *el concepto de bienestar* en los enfermos en situación terminal no es estático sino variable, y que hay que considerarlo en un

momento determinado —temporalidad—. Es decir, el bienestar de una persona varía en función de la evolución de su enfermedad y de sus necesidades, de sus prioridades y de sus valores. Las *dimensiones* que lo constituyen son *dinámicas*. El enfermo puede en un momento dado de su dolencia, primar una dimensión sobre las otras. En este sentido, podemos decir que el bienestar percibido por una persona no es únicamente la suma de sus dimensiones, sino, la apreciación de cada una de ellas en función de sus valores en un momento determinado. Teniendo en cuenta que uno de los aspectos que caracterizan la situación de enfermedad terminal —véase el capítulo 4— es la presencia de numerosos problemas, de etiología multifactorial y con gran frecuencia cambiantes, no nos ha de sorprender, que la valoración que haga una persona de su estado varíe de un momento a otro, al cambiar sus necesidades y las percepciones de su situación.

Como se puede apreciar, estamos hablando de estado de bienestar. A nuestro entender, el bienestar de la persona con enfermedad terminal es un estado que varía en función de los cambios que se producen en alguna de sus dimensiones, a pesar de que puede estar influido por su historia previa y sus características personales.

Aun que el concepto de bienestar, está íntimamente ligado al término calidad de vida, al compartir con éste sus principales características: subjetividad, multidimensionalidad y temporalidad, existe entre ellos alguna diferencia, que hace que en el ámbito de los enfermos en situación terminal sea más adecuado, a nuestro entender, hablar de bienestar que de calidad de vida.

La diferencia fundamental entre ambos constructos radica en el hecho de que el término calidad de vida está constituido por unas dimensiones cuyo valor es constante —su ponderación no varía en función de la apreciación de las necesidades y valores del paciente—, y, la suma de tales dimensiones, nos

proporciona un índice global de calidad de vida, índice, que, a nuestro entender, no coincide con el grado de bienestar que puede estar experimentando una persona en un momento dado. Es decir, aunque el concepto de bienestar está formado por diferentes dimensiones —al igual que el término calidad de vida—, el peso relativo que a cada una de ellas otorga el paciente —ponderación— varía en función de sus necesidades y apreciaciones. De hecho, es el propio enfermo el que percibe sus necesidades otorgando a cada una de ellas un valor determinado —ponderación subjetiva—. El resultado de la ponderación de dichas necesidades no es la suma algebraica de todas ellas —como sucede, con la mayoría de índices de calidad de vida (Clinch y Schipper, 1993)—, sino que una dimensión puede primar sobre las otras, incidiendo, positiva o negativamente, en el bienestar experimentado por el propio enfermo. De acuerdo con Roca (1993), en la práctica diaria se observa que sólo la persona que vive la situación de enfermedad terminal podrá juzgar adecuadamente cómo se encuentra, en función de sus expectativas, esperanzas, miedos, creencias y filosofía. El mismo Roca, señala que un observador externo no puede afirmar que una experiencia de muerte es mejor a otra, sino que tendrán que ser los propios pacientes los que nos informen sobre su bienestar en un momento determinado. Es decir, el problema principal radica en medir a través de instrumentos objetivos un constructo totalmente subjetivo, como es la percepción que la persona tiene de su estado de bienestar..

A través de unos ejemplos vamos a intentar ilustrar la diferencia existente entre ambos conceptos:

Ejemplo 1: Supongamos, por ejemplo, el caso de un enfermo en situación terminal que se encuentra en un estado de debilidad extrema, que es incontinente, que padece hemipléjia lateral y que sufre de un dolor de intensidad 5 —evaluado en una escala de intensidad creciente de 0 a 10—. Si evaluamos la calidad de vida observaremos que dicha persona tendrá un índice global de calidad de vida muy bajo, en cambio, el propio paciente puede percibirse a sí

mismo, como que se encuentra bien, o mejor que ayer, dado que, por ejemplo, tiene menos dolor —ayer dolor intensidad 8— y hoy ha tenido la visita de su nieta que hacía una semana que no la veía.

Ejemplo 2: Cohen y Mount (1992) relatan la historia de un enfermo joven de unos 30 años de edad, con un cáncer diseminado de testículo, con un pronóstico de vida muy corto, que les comentaba unos días antes de su fallecimiento, después de haberse despedido de sus seres queridos, que ese había sido el mejor año de su vida.

El índice global de calidad de vida nos daría una puntuación baja, esta persona, según dicho valor, tendría una pobre calidad de vida. Sin embargo, el paciente puede experimentar cierto grado de bienestar; estar relativamente confortable, a pesar, de por ejemplo, de tener dolor.

A nuestro entender, la cuestión fundamental para evaluar cómo se encuentra el enfermo radica en preguntarle, qué es lo que le da valor a su vida. Si no se tiene en cuenta lo que es más importante en la vida de la persona, difícilmente la evaluación que se intente realizar de su estado reflejará la situación real de la misma.

Con estos ejemplos, hemos querido subrayar que es el propio paciente el que realiza el balanceo o análisis de las diferentes dimensiones o aspectos de su vida, otorgando a cada una de ellas, un valor diferente en función de sus necesidades y valores. En este sentido, el concepto de bienestar es un concepto mucho más global y adecuado para este tipo de enfermos.

Teniendo en cuenta la definición anterior que hemos realizado de bienestar, la no satisfacción de las necesidades percibidas por el enfermo, le genera malestar o disconfort, hecho que no se circunscribe únicamente a su persona,

sino que trasciende de él afectando a su familia —cuidador de referencia—, así como al equipo asistencial que lo atiende —tal como se ha podido ver en el capítulo anterior—. En este sentido, el personal sanitario que atiende al enfermo debe intentar abarcar todas sus dimensiones —somáticas, psicológico-emocionales, sociales y espirituales—, y dado que un único profesional no puede proporcionar toda la ayuda que el enfermo necesita (Bayés y Barreto, 1992; West, 1990), será necesaria la constitución de equipos multidisciplinares compuestos por: enfermeras, auxiliares, médicos, psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, sacerdotes, y en algunas ocasiones voluntarios; cuyo papel fundamental será, pues, encontrar aquellos factores que satisfagan o alivien las necesidades del enfermo en un momento dado, o bien, crear las condiciones necesarias para que sea el mismo paciente el que las pueda satisfacer o aliviar, o, en su defecto, modificar la percepción que la propia persona tiene de las mismas —readaptarla a su nueva situación—. Así, por ejemplo, si una persona padece dolor, podemos satisfacer o aliviar esa necesidad, a través de, por ejemplo, la administración de un analgésico; la explicación de su causa; aumentando el número de visitas —aumentando la sensación de control y protección— facilitando la expresión de miedos y preocupaciones, etc.

6.3. IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR DEL ENFERMO EN SITUACIÓN TERMINAL

Después de la definición efectuada de bienestar, nos podemos volver a preguntar ¿por qué es importante el análisis sistemático del bienestar de los enfermos en situación terminal?. A nuestro entender, su estudio es importante porque permite:

- a) conocer cómo se encuentra el enfermo en un momento determinado.
- b) ver la evolución del bienestar en función del progreso de la enfermedad y la inminencia de la muerte.

c) conocer el efecto de la atención paliativa prestada, es decir, verificar hasta que punto los cuidados paliativos que se proporcionan al enfermo y a su familia cumplen con los objetivos terapéuticos que los fundamenta.

d) determinar cuáles son los aspectos que no son atendidos adecuadamente por este tipo de asistencia.

e) determinar cuáles son los principales factores que inciden positiva o negativamente en su bienestar.

f) fomentar la relación entre el personal sanitario, el enfermo y la familia.

En síntesis, su estudio repercutirá en la mejora de la atención del enfermo y de su familia, y por tanto, en su bienestar. Por otra parte, el análisis de la eficacia de las unidades de cuidados paliativos a través de la evaluación del bienestar del enfermo en situación terminal es necesario dado su interés social, y puede servir, además, para justificar políticamente la inversión de los recursos disponibles —económicos, humanos y materiales—, por otra parte, siempre limitados, destinados a este tipo de atención asistencial. (Bullinger, 1992, Higginson, 1993; Limonero, 1993; Shaw, 1993).

Teniendo en cuenta la definición realizada anteriormente de bienestar, hemos de señalar, que los instrumentos de calidad de vida elaborados para el estudio de los enfermos crónicos en estadios no avanzados de su enfermedad, como pueden ser el caso de enfermos de cáncer o de SIDA, es muy probable que no sean adecuados en la situación de enfermedad terminal (Bayés, 1991, 1993; Cohen y Mount, 1992; Font, 1988; Rathbone, Horsley y Goacher, 1994; Higginson y McCarthy, 1989; Loew y Rapin, 1994). Estos instrumentos evalúan, en la mayoría de los casos, un gran número de aspectos inapropiadas para los enfermos en situación terminal, como pueden ser, por ejemplo, cuestiones relacionadas con su vida laboral. Conviene señalar, que estos instrumentos han sido diseñados para evaluar el impacto que los diferentes tratamientos contra el

cáncer tienen sobre diversos aspectos de la vida de la persona enferma durante las fases no paliativas de la enfermedad (Cfr. Cohen y Mount, 1992; Font, 1988). Si se utilizan tales herramientas para evaluar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal, éstos tenderán a puntuar bajo en dichas escalas, tal y como hemos expuesto en el apartado anterior, a pesar de que puedan experimentar un cierto grado de bienestar. En este sentido, cuando las condiciones físicas de una persona se deterioran, otras dimensiones de su vida —aspectos psicológicos-emocionales, sociales y espirituales—, tienden a cobrar mayor relevancia a la hora de determinar su bienestar (Cohen y Mount, 1992; Mount y Scott, 1983). Es decir, la ponderación que realiza el propio paciente de cada dimensión puede variar de un momento a otro determinando el grado de bienestar experimentado. Esta evaluación, es subjetiva y fruto de un proceso cognitivo (De Haes, 1988).

A pesar de que la asistencia específica a enfermos en situación terminal y a sus familiares/allegados es, relativamente, de corta duración, —véase capítulo 7—, el interés manifestado por los profesionales para evaluar su labor, se ha traducido en el desarrollo de diferentes instrumentos que intentan evaluar la eficacia de los cuidados paliativos prestados. La mayoría de los trabajos se han dirigido principalmente a evaluar:

— El control de síntomas físicos (Bruera, Fainsinger, Miller y Kuehn, 1992; Bruera, Kuehn, Miller, Selmer y MacMillan, 1991; Higginson y McCarthy, 1987, 1989; Sebastian, Varghese; Sankaranarayanan, Zaina, Nirmala, Jeevy y Nair, 1993).

— Aspectos exclusivamente emocionales (Dawson, 1991).

— Una combinación de los dos anteriores (Ahmedzai, Morton, Reid y Stevenson, 1988; Hays, 1986; ; Comas, Martínez, Barreto, Bayés, Roca, Pascual, Gómez-Batiste y García Conde; 1992; Rathbone, Horsley y Goacher, 1994; Ventafrida, De Conno y Ripamoni, 1990).

— La satisfacción de los cuidadores y familiares con los cuidados ofrecidos al paciente (Addington-Hall, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991; Blyth, 1990; Sykes, Pearson y Chell, 1992).

— Las necesidades del paciente y su familia, y su relación con los miembros del equipo terapéutico, abarcando dicho análisis: el control de síntomas físicos, emocionales y espirituales; la comunicación entre enfermo-familia y equipo; problemas prácticos y financieros, etc. (Butters, Higginson, George, Smits y McCarthy, 1992; Higginson, 1988; Higginson y McCarthy, 1989; Higginson, Wade y McCarthy, 1990, 1992; McCarthy y Higginson, 1991).

En definitiva, los resultados obtenidos a través de la administración de estos instrumentos se ha utilizado para conocer un poco mejor la compleja situación por la que atraviesan las personas con enfermedad terminal y su familia/allegados, e intentar detectar aquellas parcelas de asistencia en las cuales los cuidados paliativos son más eficaces a la hora de conseguir sus objetivos y, aquellas que lo son en menor proporción. Estas evaluaciones del efecto de la asistencia paliativa prestada sirve, además, para evitar la desmoralización del equipo —*burnout*—, (Cfr. Bayés, 1993) al proporcionar información directa de su actuación, teniendo presente, que el objetivo de dicha atención no es la curación de la enfermedad, sino proporcionar el mayor confort posible al enfermo y a su familia. Por su parte, Barreto (1994) señala que la evaluación permitirá al equipo terapéutico adaptar su punto de vista al de las personas que sufren, para configurar de esta forma, un criterio compartido que redunde en una mejora asistencial.

Tras realizar un análisis de la mayoría de los instrumentos utilizados para evaluar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal, creemos necesario diseñar un nuevo sistema de evaluación que responda adecuadamente a los objetivos que se pretenden obtener, es decir, evaluar el bienestar de la persona con enfermedad terminal. Para ello, a nuestro modo de ver, un

instrumento creado para evaluar, en cada momento, el grado de bienestar/malestar global del enfermo en situación terminal, debe cumplir básicamente con los siguientes requisitos: a) ser fácil de administrar; b) tener una duración corta para no fatigar en exceso al paciente—; c) contener un número adecuado de preguntas —más bien pocas—, que sean relevantes y apropiadas para este tipo de enfermos y; d) no ser un elemento distorsionador de la atención que se le presta.

Dado que el objetivo de los cuidados paliativos es en gran parte subjetivo —conseguir el mejor grado posible de bienestar del paciente y de su familia—, será, por tanto, el propio enfermo el mejor evaluador posible de su estado actual de bienestar. Con ello, queremos decir, que el instrumento a utilizar ha de ser necesariamente el autoinforme, teniendo presente, que la familia/allegados también forman parte del objetivo asistencial (Barreto, 1994).

Las preguntas que, en nuestra opinión deberían formar parte de este instrumento, se tendrían que diseñar teniendo en cuenta que la condición general de estos enfermos, así como sus necesidades, preocupaciones y prioridades, pueden variar rápidamente de un momento a otro, incluso dentro de un mismo día. Por este motivo, los aspectos a evaluar tendrían que hacer referencia a un período de tiempo relativamente corto, por ejemplo, las últimas 24 horas, y no a la semana precedente como hacen la mayoría de estudios sobre calidad de vida (Cohen y Mount, 1992). Dado que el grado de bienestar experimentado por el enfermo en un momento dado es variable y está influido por una multitud de factores y circunstancias que inciden en el mismo, sería necesario su seguimiento —evolución—a lo largo de su etapa terminal—.

Además de evaluar el bienestar experimentado por el paciente, creemos que es de gran utilidad, evaluar el bienestar del enfermo percibido por la familia/allegados, así como por el equipo sanitario que los atiende (por ejemplo,

Higginson, Wade y McCarthy, 1990). Con relación a la familia —no nos hemos de olvidar que forma parte de la unidad asistencial a tratar—, en la medida en que su valoración coincida con la realizada por el propio enfermo, se evitarán sufrimientos y situaciones incómodas, todas ellas generadoras de malestar. La implicación de la familia en la atención del enfermo, puede suponer, entre otras cosas, la aportación de información complementaria sobre diversos aspectos relacionados con el enfermo que pueden ayudar a afinar los objetivos terapéuticos. Así mismo, la concordancia entre las partes implicadas, es decir, enfermo-familia-equipo, facilitará que la atención prestada se adecúe en mayor grado a los objetivos planteados.

Con relación a la evaluación del bienestar por parte del equipo asistencial, conviene señalar que es una tarea difícil que está influenciada por un amplio conjunto de factores. Entre ellos, la naturaleza subjetiva del constructo utilizado. De hecho no nos ha de extrañar que las evaluaciones realizadas por los profesionales sanitarios difieran de las realizadas por los propios enfermos o por los familiares. En este sentido, Rathbone, Horsley y Goacher (1994) señalan que el 58% de los pacientes identifican problemas que no han sido reconocidos por los médicos y las enfermeras, y que el 52% de estos problemas son de naturaleza psicosocial. Por su parte, Roy (1994) indica que la calidad de vida evaluada por los médicos es significativamente inferior a la evaluada por los enfermos. Resultados similares han observado Slevin y colaboradores (Cfr. Roy; 1994).

Para concluir, vamos a comentar algunas consideraciones que hay que tener en cuenta a la hora de evaluar el bienestar del enfermo en situación terminal:

— La administración más adecuada de un cuestionario para evaluar el bienestar en este tipo de pacientes, a nuestro entender, tendría que ser verbal,

dado que, en la mayoría de las veces, los enfermos están muy débiles y cansados para autoadministrárselos.

— Para evitar problemas derivados de la falta de memoria, asimilación y concentración fruto de su situación extrema, pensamos que las escalas categoriales con pocas opciones y con algunas preguntas abiertas son la forma más adecuada de obtener información sobre el enfermo. Sin embargo, otros autores apuestan por las escalas numéricas (Cohen y Mount, 1992) y por las escalas análogo visuales (Bruera et al. 1992).

— Dada la alta incidencia de deterioro cognitivo en las últimas fases de la enfermedad (Bruera, Robin, Fainsinger, Melvin, Miller y Kuehn, 1992), es de suma utilidad administrar, en caso de duda, una forma abreviada del cuestionario Mini Mental State, para poder descartar aquellos enfermos que manifiesten este tipo de trastorno. Hay que tener en cuenta, por ejemplo, que las alucinaciones o la desorientación tempo-espacial, pueden ser de carácter temporal, inhabilitando, por algún tiempo, la evaluación que pudiera realizarse del enfermo.

— En algunas ocasiones, determinados factores, por ejemplo, deterioro cognitivo, existencia de síntomas no controlados, tiempo de supervivencia corto, etc., pueden dificultar o incluso impedir la evaluación del bienestar del enfermo ingresado en una unidad de cuidados paliativos, y por tanto su evolución.

— Conviene tener en cuenta, que en un enfermo en situación terminal es de esperar que con el progreso de su enfermedad su calidad de vida disminuya en las últimas etapas de su dolencia (Bullinger, 1992) A pesar de ello, el bienestar experimentado por el enfermo no ha de seguir necesariamente el mismo camino. En este sentido, Morris y colaboradores han observado que aproximadamente el 20% de los enfermos mantienen un buen nivel de calidad de vida durante la última semana de su existencia (Morris, Suissa, Sherwood, Wright y Greer,

1986). Estos autores sugieren que es posible mantener o incluso incrementar el bienestar experimentado por estos enfermos.

Con estos criterios, diseñamos un cuestionario para evaluar el bienestar del enfermo en situación terminal, cuestionario que utilizamos en nuestras investigaciones tal y como se describe en la parte empírica de este trabajo.

PARTE EMPÍRICA

7. OBJETIVOS Y JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA INVESTIGACIÓN

7.1. OBJETIVOS

Los objetivos de la presente investigación han consistido en:

1- Elaborar un instrumento —sencillo y fácil de administrar— para evaluar globalmente el bienestar del enfermo oncológico en situación terminal.

2- Determinar los factores potencialmente generadores de impacto emocional en el enfermo en situación terminal y que inciden en su bienestar.

3- Verificar hasta que punto la percepción del paso del tiempo realizada por el propio enfermo en situación terminal, se puede considerar como un indicador del grado de bienestar por él experimentado.

Para facilitar estos objetivos con mayor realismo y rigor metodológico, llevamos a cabo un pequeño estudio piloto de las características que se especifican a continuación.

7.2. JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA INVESTIGACIÓN

Como hemos comentado anteriormente en el apartado 6.3, la evaluación del bienestar en el enfermo en situación terminal es importante porque permite, entre otras cosas:

i) Conocer como se encuentra el enfermo en situación terminal en un momento dado, y estudiar su evolución desde el ingreso hasta su fallecimiento.

ii) Evaluar la eficacia de las terapias paliativas dispensadas a este tipo de enfermos. Es decir, hasta que punto los cuidados paliativos que se proporcionan a los enfermos en situación terminal y sus familiares cumplen con los objetivos terapéuticos que los fundamentan.

8. ESTUDIO PILOTO

8.1 OBJETIVO

Previamente al planteamiento de la investigación principal hemos efectuado una estancia de cuatro meses —marzo a junio de 1992— en uno de los centros hospitalarios pioneros de la atención al enfermo en situación terminal en nuestro país: el Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona). Dicho hospital, es un centro sociosanitario que ofrece diversos servicios, entre ellos, la atención al enfermo en situación terminal en una sección especializada del mismo denominada Unidad de Cuidados Paliativos.

Nuestra estancia en esta unidad, tuvo los siguientes objetivos:

i) En primer lugar, familiarizarnos con la dinámica y funcionamiento del hospital, y en especial, de su unidad multidisciplinar de cuidados paliativos. Con ello pretendíamos por una parte, conocer detalladamente la organización asistencial, y por otra, evitar, en la medida de lo posible, distorsionar su labor.

ii) Solicitar la colaboración de los diferentes miembros que integran la unidad de cuidados paliativos, en particular, de los médicos y las enfermeras, para poder desarrollar adecuadamente nuestro estudio. Asimismo, con esta estancia se pretendía familiarizar al equipo sanitario con nuestra presencia.

iii) Conocer, con mayor detalle, algunas de las características propias de la situación terminal, sobre todo, aquellas que están relacionadas con la atención asistencial que se ofrece a los enfermos y a los familiares o allegados.

iv) Poner a prueba nuestro instrumento elaborado para evaluar el bienestar del enfermo, e identificar los posibles problemas o dificultades derivadas de su implementación. Por ejemplo, la adecuación de las preguntas confeccionadas o su comprensión por parte de los pacientes y familiares.

8.2 MÉTODO

8.2.1 SUJETOS

Este estudio piloto fue realizado con 7 enfermos neoplásicos cuya localización tumoral primaria fue la siguiente: 2 pulmón, 2 colon-recto, 1 próstata, 1 leucemia y 1 estómago. La edad media de estos enfermos era de 65,3 años, con un rango de edad que oscilaba de 53 a 76 años. Los criterios que se utilizaron para seleccionar a estos enfermos fueron los siguientes:

a) padecer una enfermedad neoplásica en fase terminal —según el criterio de los médicos de la unidad de cuidados paliativos—.

b) no padecer deterioro cognitivo. En caso de duda, se aplicaba una versión reducida del Mini Mental State (Folstein, Folstein y McHugh, 1975).

c) estar ingresado en la unidad de cuidados paliativos y no recibir tratamiento ambulatorio.