

II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, 2010.

Cuidados paliativos: desafío ético y de intervención para el psicólogo en el campo de la psicología de la salud.

Albornoz, Ona.

Cita:

Albornoz, Ona (2010). *Cuidados paliativos: desafío ético y de intervención para el psicólogo en el campo de la psicología de la salud. II Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVII Jornadas de Investigación Sexto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-031/252>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eWpa/DoX>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

CUIDADOS PALIATIVOS: DESAFÍO ÉTICO Y DE INTERVENCIÓN PARA EL PSICÓLOGO EN EL CAMPO DE LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Albornoz, Ona
Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

La Organización Mundial de la Salud (2004) define los Cuidados Paliativos como: "El cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de los mismos. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos, incluyendo el trabajo de duelo". El objetivo será reflexionar y analizar las circunstancias particulares que sobrellevan los pacientes que vivencian su terminalidad a fin de encontrar las más eficaces estrategias de intervención para ayudar a que la persona encuentre una muerte digna. Asimismo se considerarán los aspectos éticos requeridos para la evaluación e intervención del psicólogo en el ámbito de los Cuidados Paliativos enmarcados en la Psicología de la Salud. Acompañar al paciente durante el proceso de enfermedad y en el último tramo de su vida, implica un desafío ético, así como la necesidad de implementar intervenciones optimizando los recursos para mejorar y obtener la más alta calidad de vida y de muerte.

Palabras clave

Cuidados paliativos Intervención Ética

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE: ETHICAL CHALLENGE AND INTERVENTION FOR THE PSYCHOLOGIST IN THE FIELD OF THE PSYCHOLOGY OF THE HEALTH

The World-wide Organization of the Health (2004) defines Palliative Care as: "The active and integral care of patients whose disease does not respond to therapeutic healing. Its foundation is the accompanying and lightening of the pain and other symptoms and the consideration of its psychological, social and spiritual problems. The objective is to reach the maximum quality of possible life for the patient and his family. Many aspects of palliative care are also applicable in previous phases of the disease jointly with specific treatments, including work of mourning". The objective will be to reflect and to analyze the particular circumstances that patients bear; who experience their terminality in order to find the most effective strategies of intervention to help the person find a decent death. It will be also considered the ethical aspects required for the evaluation and intervention of the psychologist in the field of Palliative Care framed within the Psychology of the Health. Accompany the patient during the process of disease and in the last part of his life, implies an ethical challenge, as well as the necessity to implement interventions, optimizing the resources to improve and to obtain the highest quality of life and death.

Key words

Palliative care Ethical Intervention

"Te preocupa quien eres, te preocupan los últimos momentos de tu vida y nosotros vamos a hacer todo lo que podamos no solo para ayudarte a morir con serenidad sino también para ayudarte a vivir hasta que llegue ese momento". Cicely Saunders

La inevitabilidad de la muerte es un hecho representado de muchas maneras en las diferentes culturas. Farin al-Din Attar, poeta persa del siglo XII, relata una leyenda en la que un siervo aterrado le pide a su señor un caballo veloz para huir a Samarcanda. El señor, lleno de curiosidad, le pregunta la razón y el servidor responde lleno de miedo que se ha encontrado con la Muerte en el mercado y ésta le ha hecho un gesto de amenaza. El señor accede al pedido del siervo. Más tarde, visita el mercado y se encuentra a su vez con la Muerte. Le pregunta: "¿por qué has asustado a mi servidor?" La Muerte responde: "no lo asusté; simplemente me sorprendí de encontrarlo aquí porque teníamos una cita esta noche en Samarcanda".

Reflexionar sobre la naturaleza de la muerte significa preguntarse por su significado para un ser que tiene que realizarse con los demás en el mundo. Significa reflexionar acerca de su repercusión en la existencia humana.

Desde los inicios de los Cuidados Paliativos, la medicina tuvo que traspasar la idea de que una medicina es exitosa si es curativa, introduciendo términos como medicina cuidadora. Por su parte, la Psicología, en sus comienzos también se centró en la patología para entender el funcionamiento del psiquismo humano. No obstante, esta disciplina ha tenido que ir más allá de la descripción de los grandes cuadros psicopatológicos, a fin de comprender al ser humano en su totalidad. Una visión holística de la salud, puede definirse como "el proceso que permite a las personas y a la comunidad mejorar y mantener su bienestar físico, mental y espiritual". Desde esta visión integradora, la Organización Mundial de la Salud (2004) define los Cuidados Paliativos como: "El cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales de los mismos. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos, incluyendo el trabajo de duelo".

Tomando en cuenta la historia de la medicina, un cambio importante se produjo en el siglo XXI, Callahan (2000) resume los fines del nuevo campo de la salud en dos, considerados de igual categoría, prioridad e importancia: a) prevenir y curar las enfermedades, el objetivo de la medicina de siempre; y b) ayudar a las personas a morir en paz. No se trata ya de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento y tratar de conservar la vida que, a juicio del enfermo, merezca ser vivida. La especificidad de las intervenciones que debemos aplicar en este campo de la salud estarán basadas en los siguientes objetivos:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y la relación con la muerte como un proceso normal.
- No tienen intención de acelerar o aplazar la muerte.
- Integran los aspectos psicológico y espiritual en la atención de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes vivir lo más activamente posible hasta su muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para atender a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo el asesoramiento del duelo.
- Mejoran la calidad de vida, y también influyen positivamente en el curso de la enfermedad.
- Se aplican en una fase temprana del curso de la enfermedad, en conjunción con otras terapias que están destinadas a prolongar la vida, tales como quimioterapia o terapia de radiación, e incluye las investigaciones necesarias para comprender mejor y gestionar penosas complicaciones clínicas.

El Dr. Bayés(2000), explica que un hombre enfermo es esencialmente, un hombre vulnerable que se siente amenazado por la

invalidez, el malestar, la succión del cuerpo, la soledad y la anomalía. Desde este marco se pretende en el presente trabajo analizar un nuevo ámbito de intervención de la Psicología que enfrenta al profesional psicólogo con dificultades propias de los sujetos que están atravesando el proceso de enfermedad y el que vivencia una persona hacia su muerte. El objetivo será reflexionar y analizar las circunstancias particulares que sobrellevan los pacientes con cáncer y aquellos que vivencian la terminalidad a fin de encontrar las más eficaces estrategias de intervención para ayudar a que la persona encuentre una muerte digna. Es preciso, entonces, analizar y estudiar la ansiedad ante la muerte que presentan las personas frente a un diagnóstico de enfermedad grave o la terminalidad, distinguiendo:

1. Preocupación por el impacto cognitivo y emocional del morir y de la muerte.
2. Anticipación de, y miedo a las alteraciones físicas que el morir y la muerte comportan.
3. Paso del tiempo y limitación del tiempo entre nacimiento y muerte.
4. Preocupación por el estrés y el dolor que acompañan a la incapacidad, la enfermedad y el morir.

Las respuestas emocionales ante el diagnóstico, dependen de numerosos factores:

- 1) El pronóstico de la enfermedad y el grado de comprensión del paciente
- 2) Causa de la enfermedad, si hay alguna razón para culparse, como ser los fumadores, etc.
- 3) Síntomas de la enfermedad.
- 4) Efectos directos de la enfermedad y del tratamiento en el funcionamiento cerebral, como ser metástasis, cambios de carácter influidos por las drogas, etc.
- 5) Efectos psicológicos del tratamiento y/o de las cirugías que mutilan (mastectomía- colostomía náuseas, vómitos, pérdida del cabello etc.)
- 6) El estigma de la enfermedad (Cáncer, Sida, Esclerosis Múltiple....etc.)
- 7) El vínculo continuo que el paciente establece con médicos, enfermeras e integrantes del Equipo Funcional, se verá influenciado por cómo se ha dado el diagnóstico.
- 8) Características del paciente como persona: su vida pasada y sus experiencias, personalidad, familia, relaciones sociales, creencias religiosas y circunstancias sociales concurrentes.

A partir del análisis de muchas personas en el proceso de muerte se ha concluido que si bien la respuesta psicológica varía según cada individuo, se pueden detectar cierta secuencia típica de reacciones emocionales:

Negación: cuando el enfermo sospecha o conoce el diagnóstico, su primer pensamiento suele ser, ¡no!, no es posible que esto me pase a mí y rehúsa a aceptar lo que equivale a una sentencia de muerte, con frecuencia los demás se hacen sus cómplices en la negación y evitan que se reconozca la verdad.

Rebelión: Más tarde el enfermo se indigna por su suerte y puede dirigir su ira contra sí mismo ¿porqué no deje de fumar?, contra el médico, ¿porqué no puede curarme?, contra la familia, ¿de no haber estado tan ocupado con ella me habrían atendido a tiempo?, e incluso contra el destino, ¿porqué yo?.

Negociación: en esta etapa el enfermo trata de prolongar el tiempo que le queda de vida, se atiene estrictamente al tratamiento y a las dietas prescritas y a veces pide operaciones o medicamentos radicales, hay quien busca curas milagrosas acudiendo a médicos terapeutas heterodoxos o curanderos, mientras que otros pretenden pactar con el destino ¿si reparo mis faltas quizá me alivie?.

Tristeza: a medida que el enfermo empieza a aceptar la inevitabilidad de la muerte, su mente trabaja, empieza a pensar en la pérdida inminente de su familia, amigos y bienes así como de los años de vida que no llegará a disfrutar, algunos se sumen temporalmente en una grave depresión.

Aceptación: por fortuna son muchos los enfermos terminales que alcanzan esta etapa antes de morir, además de serenidad gozan de cierta alegría por lo que la vida aun les depara y se les ha brindado la oportunidad de exteriorizar sus sentimientos, con frecuencia se sienten más unidos que nunca a sus seres queridos. Los pacientes llegan a la fase terminal habiendo transitado microduelos, pérdidas personales, físicas, emocionales, familiares y/o

sociales.

Este panorama emocional "normal" activa a su vez mecanismos defensivos cuya función es de protección ante el incremento de montos de ansiedad y angustia difíciles de tolerar.

Estos mecanismos y emociones que acompañan a las etapas descritas, varían en cada caso en cuanto a la intensidad, al orden de la secuencia y pueden superponerse o aparecer casi simultáneamente según la personalidad de base y la propia experiencia de vida en relación a la enfermedad. Los problemas emocionales frecuentes en pacientes terminales estarán relacionados con la adaptación a las pérdidas y la comunicación con la familia y staff.

Existen sentimientos de "pérdida" "del paciente con enfermedad terminal:

- 1) Pérdida de fuerza física y sensación de bienestar.
- 2) Pérdida de independencia.
- 3) Pérdida del rol que desempeñaba hasta entonces, familiar, social.
- 4) Pérdida de las relaciones sociales. Aparecen problemas de comunicación por problemas físicos y emocionales.
- 5) Pérdida de funciones sexuales y de fertilidad.
- 6) Pérdida de la integridad física, incluye cambios de la imagen corporal.
- 7) Pérdida de la expectativa de vida que puede llevar a sentimientos de pena tristeza y enojo.
- 8) Pérdida del control sobre su propia vida o referido a la propia enfermedad.
- 9) Pérdida de la integridad mental, pérdida de capacidad cognitiva, comportamientos y sentimientos extraños a su personalidad.

Las intervenciones tendrán como objetivo cuidar al paciente y su familia, respetar el momento de su vivencia única, no forzar intervenciones que no sean adecuadas a su etapa frente a la enfermedad, escuchar y acompañar sin prejuicios, tomar de la mano y guiar para ayudar a encontrar la mejor calidad de vida en el camino hacia la muerte.

Asimismo se considerarán los aspectos éticos requeridos para la evaluación e intervención del psicólogo en el ámbito de los Cuidados Paliativos. Acompañar al paciente durante el proceso de enfermedad y durante el último tramo de su vida, implica un desafío ético al rol del psicólogo. El Dr. Bayés (2004) realiza dos preguntas que son claves como guías en el trabajo de investigar el proceso del morir: ¿cuál es el costo en sufrimiento para los enfermos que participan en una investigación?, ¿hasta qué punto pueden justificar los datos conseguidos dicho sufrimiento? A partir de la investigación sobre la temática específica de la evaluación en cuidados paliativos, se encontraron ciertas características que debería reunir todo instrumento destinado a la evaluación de los enfermos en el proceso de morir: 1- Ser fácilmente comprensible para la mayoría de los enfermos graves y en situación de fin de vida, ya que muchos de ellos se encuentran débiles, fatigados, y pueden padecer pérdidas o deterioros cognitivos. 2- Que especifique un periodo de tiempo concreto de evaluación próximo y de corta duración. 3- No ser invasivo ni plantear nuevos problemas o posibilidades amenazantes en las que no hayan pensado. Pimum: non nocere (ante todo, no dañar). El autor explica que el ideal sería que nuestras preguntas, a la vez, tuvieran en sí mismas un componente terapéutico. 4- Ser sencillo, fácil, rápido de administrar en la práctica clínica, ya que un instrumento, por muy fiable y válido que sea, si no es práctico para usar no se utilizará. 5- Poderse aplicar repetidamente, sin pérdida de fiabilidad, a lo largo del proceso del morir, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitimos conocer, evolutivamente, hasta qué punto son eficaces nuestras intervenciones, para mejorar el bienestar de los enfermos, disminuir su sufrimiento o conseguir la serenidad en la proximidad de la muerte.

Para finalizar Cassell (1982) plantea... "Los que sufren no son los cuerpos, son las personas", es por ello que intervenir en esta especialidad tiene el objetivo de obtener los mejores instrumentos e intervenciones para ayudar en la calidad de vida de los pacientes en el camino hacia su muerte. Como bien lo indica Comité Europeo de Salud Pública (1981): "se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comu-

nicación con los pacientes, se muere mal cuando se abandona al paciente al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir". Esta especialidad camina poco a poco, metiéndose en el entramado social, buscando su espacio en la ética del proceso de muerte, en la medicina, la psicología y otras profesiones, en los hospitales y las clínicas, en la ciudadanía para que conozcan los derechos que tenemos todos a una muerte digna, debería en un futuro, encontrarse en los colegios para acompañar a los enfermos o los momentos de duelos por pérdidas en las instituciones escolares, para poder hablar de la muerte como un proceso que debemos respetar y nombrar como parte de la vida, su último e íntimo momento, irrepetible e individual como el día que nacimos. Es un trabajo que depende de los que intervenimos en el campo, de los psicólogos que acompañamos en el proceso de muerte, de los médicos que detienen el encarnizamiento terapéutico para paliar los síntomas de los pacientes graves y darles calidad de vida, de los maestros que abren su escucha y sensibilidad frente a la pérdida o la enfermedad de alguno de sus alumnos o familiares de ellos, de los medios de comunicación que no temen nombrar la muerte, de los padres que explican a sus hijos en forma clara sobre las pérdidas que van aconteciendo en la vida de sus niños, de la sociedad que genera leyes donde se plantea la importancia de este momento de la vida, el proceso de muerte, donde se reglen las intervenciones básicas para cuidar a nuestros enfermos; de cada uno de nosotros como ciudadanos que requerimos se hagan valorar esos derechos a una muerte compasiva y respetada por la comunidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ARIÉS, J (1983): El hombre ante la muerte. Taurus. Madrid
- ARRANZ, P., BARBERO, J., BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004): Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel.
- BAYÉS, R. (2006): "Afrontando la vida, esperando la muerte". Alianza Editorial. España.
- BAYÉS, R. (2000): "Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos" en M. Die Trill y E. López Imedio (eds). : Aspectos psicológicos en cuidados Paliativos: la comunicación con el enfermo y la familia, Madrid ADES, pp. 651-668.
- BAYÉS, R. (2004): Morir en paz: evaluación de los factores implicados", Medicina Clínica, 122, pp.539-541.
- BAYÉS, R. (2005): Medicina paliativa: psicología y cuidados paliativos (Editorial). Medicina Paliativa, 12 (3), 137-138.
- CALLAHAN, D. (2000): Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine, 342, 654-656.
- CASSELL, E.J. (1982): The nature of suffering and the goals of medicine. The New England Journal of Medicine, 306, 639-64
- DE BEAUVOIR, S. (1964). Une mort très douce. París: Gallimard.5
- DE BEAUVOIR, Simone(1970): La Vieillesse. Ed. Gallimard. France.
- FIELD MJ, CASSEL CK. (1997): Approaching death (improving care at the end of life Institute of Medicine Report). Washington, DC: National Academy Press.
- FRANKL, VIKTOR E. (1991): El hombre en busca del sentido. Editorial Herder. Barcelona. España.
- HASTINGS CENTER (1996): Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: Los fines de la medicina, 2005 www.fundaciongrifols.org
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (1979): Subcommittee on Taxonomy Pain terms: a list with definition and notes on usage. Pain 3 (6): 249-252.
- KÜBLER-ROSS, E. (1969): Attitudes toward death and dying. (1a ed.) 25-50. On Death and Dying. New York. Ed.Macmillan publishing Company. http://www.amazon.com/gp/reader/0684839385/?ref=sib_dp_pt/002-3957731-7599256#reader-link
- SANZ, J., GÓMEZ-BATISTE,X., GÓMEZ SANCHO, M. y NUÑEZ OLARTE, J.M. (1993): "Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos(SECPAL), Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS (1996): A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients (the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)). JAMA; 274: 1591-1598.
- U.S. Department of Health and Human Services (1980): Pretesting in health communications, Bethesda, Maryland, National Institutes of Health.
- WHO (2004). WHO definition of palliative care. En <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

PSICOTERAPIA GRUPAL: ESPACIO INTEGRADOR DE PACIENTES CON DIFICULTADES VINCULARES. INCLUSIÓN SÍNDROME GENÉTICO. PARA PREVENCIÓN Y ASISTENCIA.

Antequera, Mariela Mercedes; D' Amato, Claudio Hernán; Dabini, Marta Carmen
Hospital Nacional Profesor Doctor Alejandro Posadas.
Argentina

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: Paciente 17 años, SF, Turner 45X atravesando Síndrome Normal Adolescencia. Diagnóstico-Pronóstico con necesidades y demandas psíquicas de integración social. Se comparan 10 pacientes con rasgos psicopatológicos similares. OBJETIVOS: Sistematizar diferencias Psicoterapia entre diagnósticos: Síndromes Genéticos y Psicógenos. Nucleados por rasgos comunes: familias no-continentes, medio social desfavorable. Deseo Parental normalizando formas semidirigidas, dilucidación consciente. MATERIAL Y MÉTODOS: Muestra: 10 adolescentes 8 mujeres, 2 varones, marzo-noviembre 2008. Muestreo extraído por azar simple, población con cuatro aspectos: 1) problemas integración 2) actitud subjetiva 3) rasgos personalidad 4) inhibición intelectual. Comparado con paciente Síndrome Turner. RESULTADOS: Pacientes testigo rasgos patognomónicos comunes S.Turner: 1) conflictos integrativos 90%, 2) introversión-abulia 80%, 3) personalidad rígida 60%, 4) retraso mental grado leve 20%, pertenecen al universo analizado. Todos igual Tratamiento Psicológico: Orientación Familiar (O. F.), Psicoterapia Familiar (P. F.), Individual (P. I.), conjuntamente P.Grupal (P.G.), durante 2009. Obteniéndose: paciente S. Turner logra inclusión Grupo Terapéutico. Acceso parcial a estructura espejo simbólico. Deserción 20%, no en paciente S.Turner CONCLUSIONES: En enfermedades genéticas, P.G. aconsejable grupos abiertos precedida P.F., P.I. objetivos cortos, dirigida, modificando conductas. Cuantificados parámetros significativamente alterados en paciente y muestra. Se normatizan psicoterapia y dispositivos asistenciales, evitando factores riesgo en organicidad, desarrollando prevención psicopatológica desde diagnóstico diferencial.

Palabras clave

S.Turner GenoFenotipo Psicosis Retraso

ABSTRACT

PSYCHOTHERAPEUTIC GROUP: INTEGRATION SPACE OF PATIENTS WITH DIFFICULT BINDS. INCLUSION GENETIC SYNDROME. FOR PREVENTION AND ASSISTANCE

INTRODUCTION: 17 year-old female patient, Turner 45X having Normal Adolescence Syndrome. Diagnosis-Prognosis with needs and psychical demand of social integration. 10 patients with similar psychopathologic characteristics are compared. OBJECTIVES: Systematise Psychotherapy differences between diagnosis: Genetic Syndromes and Psychogenos. Nucleated by common features: non-continent families, unfavorable social surrounding. Parental Desire establishing semidirected forms, conscious elucidation. MATERIAL AND METHODS: Sample: 10 adolescents, 8 women, 2 men, March-November 2008. Sample taken by mere chance, four-aspect-population: 1) integration problems 2) subjective attitude 3) personality features 4) intellectual inhibition. Compared with Turner Syndrome patient. RESULTS: Witness patients pathognomonic features common to Turner Syndrome: 1) integration conflicts 90%, 2) introversion-abulia 80%, 3) rigid personality 60%, 4) slightly mentally retarded 20%, belonging to the analyzed universe. All equal Psychological Treatment: Family Orientation (F.O.) Family Psychotherapy (F.P.), Individual (I.P.),