

Cuidados paliativos: las personas en el proceso hacia su muerte ¿por qué, para qué y cómo investigar en esta especialidad?.

Albornoz, Ona.

Cita:

Albornoz, Ona (2008). *Cuidados paliativos: las personas en el proceso hacia su muerte ¿por qué, para qué y cómo investigar en esta especialidad?.* XV Jornadas de Investigación y Cuarto Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-032/172>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/efue/7C6>

CUIDADOS PALIATIVOS: LAS PERSONAS EN EL PROCESO HACIA SU MUERTE ¿POR QUÉ, PARA QUÉ Y CÓMO INVESTIGAR EN ESTA ESPECIALIDAD?

Albornoz, Ona

Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

Este trabajo analiza un ámbito nuevo de aplicación de la psicología en el que escasas investigaciones se han desarrollado en nuestro medio, se trata de la investigación en el contexto de los cuidados paliativos que nos enfrenta con dificultades propias de los sujetos que están atravesando el proceso hacia su propia muerte. El objetivo de este trabajo investigativo será reflexionar y analizar las particulares circunstancias que sobrellevan los pacientes terminales a fin de aportar información válida y confiable que contribuya a encontrar las más eficaces estrategias de intervención para ayudar a que la persona conserve la mejor calidad de vida percibida posible. Ocupándonos de esta calidad de vida mejoraremos la calidad de muerte ya que se logrará priorizar al sujeto por sobre el tratamiento o la investigación, tomando en cuenta el propio proceso de la enfermedad, el deterioro físico y cognitivo, sus síntomas especialmente el dolor, su sufrimiento, etc. Además reflexionamos sobre las reacciones psicológicas, los sentimientos y emociones intervinientes en este proceso investigativo y especialmente significativas en momentos tales como el de la elección de los instrumentos a utilizar en la investigación. Resaltaremos, también, las garantías éticas que deben estar siempre presentes en la investigación, pero muy especialmente en este campo.

Palabras clave

Cuidados paliativos Calidad de vida Calidad de muerte.

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE: PEOPLE IN THE PROCESS TO THEIR DEATH. WHY, WHIT WHAT INTENTION AND HOW TO INVESTIGATE IN THIS AREA?

This study presents a new area of applied psychology in which it is possible to find less researches than for the rest of the traditional areas. This new field is called palliative care and it makes researchers cope with the special difficulties of the persons who are facing their own deaths processes. The aim of this research work is to analyse specific circumstances patients have to cope with in order to provide valid and fiable information that could help to find intervention efficient strategies to help patients to better their perceived quality of life. If we can investigate quality of life we can better quality of death as the person will be the focus of our attention regardless interventions and researchs. Then, it will be taken into consideration their illnesses processes, physical and cognitive damages, symptoms as pain and other sufferings. Also we can analyse psychological reactions, emotions and feelings which are part of the research process in progress. It is specially relevant when the researchers select instruments in order to operationalize variables in study. Ethical warranties are taken into consideration specially in palliative care research area.

Key words

Palliative care Quality of life Quality of death

Este trabajo se centra en la necesidad de investigar en el ámbito de los cuidados paliativos, la importancia de comprender las dificultades posibles de encontrar en el camino investigativo en este ámbito y las reflexiones que origina en quien aborda esta compleja actividad, siempre desde la propia mirada del profesional paliativista que incluye la ética de acompañar y buscar la calidad de vida y de muerte sin generar iatrogenia.

La OMS (WHO, 2004), señala que los cuidados paliativos constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo. Dentro de esta línea de pensamiento Cassell (1982) plantea... “Los que sufren no son los cuerpos, son las personas”, es por ello que investigar 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 el 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 comunicación con los pacientes, se muere mal cuando se abandona al paciente al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad de una sociedad donde no se sabe morir”.

Con la responsabilidad de recordar esta frase de Simone de Beauvoir (1964) ... “He comprendido por experiencia, hasta el tuétano de mis huesos, que en los últimos momentos de un moribundo se puede encerrar el absoluto”..., el marco de una investigación en cuidados paliativos debe concentrarse en las necesidades del paciente, en sus limitaciones y no en los “deseos” del investigador o en los objetivos científicos que desconocen el sujeto a investigar en su calidad de próximo a la muerte.

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.

En este sentido, seguimos los conceptos de Lazarus (1993) que distingue tres clases de situaciones estresantes las que son evaluadas como daño, aquellas que se valoran como amenaza y aquellas que implican un desafío. Con daño se refiere a las consecuencias psicológicas del mal que ya ha sido causado, la amenaza es la anticipación del daño que todavía no ha tenido lugar, y el desafío es una demanda difícil que estamos convencidos que podremos superar a través de la movilización de nuestros recursos. Este autor considera que la amenaza es una vivencia desagradable que puede perturbar o bloquear seriamente el funcionamiento mental. El *Informe Hastings* refiere: ... “la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo”....

Un especialista en el tema, el Dr. R. 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. El Dr. Bayés (2006) alienta: “... no debemos angustiarnos excesivamente, si, al principio nuestros resultados no son espectaculares, pues nuestro objetivo es muy difícil y, hasta el momento, los medios puestos a nuestro alcance han sido escasos”....

Según el investigador, mientras mantengamos como prioritarios los aspectos éticos, en línea con el Código de Nüremberg y la Declaración de Helsinki, donde primero está el paciente y luego la investigación, tampoco tenemos que echar excesiva cantidad de ceniza sobre nuestras cabezas si cometemos algún error. Emanuel y Emanuel (1998) señalan que, para alcanzar el obje-

tivo de una buena muerte, es imprescindible llevar a cabo una investigación empírica de las innumerables facetas que presenta el proceso del morir. Ante todo debemos elaborar instrumentos de rastreo (“screening”) que nos ayuden a establecer las características de aquellos pacientes que poseen mayor riesgo de padecer sufrimiento intenso en su proceso de morir, lo cual debería permitir a los profesionales dirigir los recursos disponibles hacia aquellos enfermos que, probablemente, necesitarán mayor atención sanitaria.

Será preciso disponer de instrumentos de evaluación, fiables, validos y sensibles al cambio, que sean capaces de mostrarnos las dimensiones más relevantes de la experiencia de acercamiento de la muerte dentro de los estrechos límites que nos imponen, la complejidad de la tarea y la realidad de la vulnerabilidad y deterioro de unos seres humanos que pronto dejaran de compartir su historia con nosotros. Bayés(2006) rememora las palabras de Bertrand Russell que nos alientan: “...La ciencia puede poner límites al conocimiento, pero no debería poner límites a la imaginación...”, recordando que es importante abrir las posibilidades para crear nuevos instrumentos adecuados a nuestra búsqueda, comprender y ayudar en el peculiar transcurrir del proceso del morir. La gran mayoría de los instrumentos de que se disponen en la actualidad han sido diseñados a partir de datos procedentes de enfermos crónicos y suelen contener un número, complejidad y aparente irrelevancia de las preguntas que hacen que dichos instrumentos no sean apropiados para administrarlos a enfermos al final de su vida.

Sobre este particular Bayés(2004) realiza dos preguntas que consideramos extremadamente importantes como ideas que guían 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?

Con este marco conceptual referencial, se abrió un espacio para investigar en el marco del Proyecto UBACyT P015 de la Dra. I.M. Mikulic que se propone analizar el tema “Calidad de vida y resiliencia: estudio del afrontamiento de las crisis vitales desde una perspectiva integrada con el modelo de ecuaciones estructurales”. En dicho contexto investigativo, se trabajó con un suceso estresante en especial la pérdida de otro significativo y en su contraparte se encontraban las personas que debían enfrentar el final de sus días.

Con un diseño exploratorio, se comenzó en una primera etapa a realizar observaciones de las características personales de los pacientes, las limitaciones físicas, psíquicas y cognitivas, luego de los factores contextuales en los que se hallaban insertos al recurrir a Cuidados Paliativos.

Se diseñó una batería de pruebas que fueran autoadministrables y se consideró la administración de las mismas con un margen superior de tiempo al acostumbrado en personas de población general.

Así se seleccionaron algunos pacientes que recibían Cuidados Paliativos y a los cuales se les fueron administrando las diversas pruebas pero sobre una veintena de participantes, al cabo de dos meses solamente cinco de ellos habían logrado completar la batería de pruebas. Las causas observadas fueron muy diversas e incluyen el avance de la enfermedad, el dolor con difícil control, problemas en la concentración para responder las pruebas, por factores originados en la propia enfermedad o por que las ideas de sufrimiento y de muerte no les permitían conectarse con la temática específica. Luego el tema de la muerte de la muestra, se transformó en un tema real y especialmente relevante para este tipo de investigación ya que la mayoría nunca terminó de completar la batería pues fallecieron antes de su finalización. A partir de este primer acercamiento aún exploratorio, ha surgido la necesidad de reflexionar, analizar, explorar y encontrar respuestas a las problemáticas específicas referidas tanto a la investigación como a la evaluación con este tipo de pacientes y problemática. Reflexiones que nos llevan a concluir que tanto para investigar como para evaluar en cuidados paliativos, se requiere contar con instrumentos que ya que serán destinados a la evaluación de los enfermos en el proceso de morir, sean:

1. Fácilmente comprensibles 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. Breves o que se prolonguen por un período de tiempo concreto y específico, en lo posible de rápida administración y corta duración.
3. No invasivos, y que no planteen nuevos problemas o alternativas que resulten amenazantes para el evaluado que no se encuentren incluidos en las que los pacientes ya hayan pensado.
4. Sencillos, fáciles y prácticos 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. Factibles de ser usados repetidamente, sin pérdida de fiabilidad, a lo largo del proceso del morir, con el fin de obtener datos longitudinales comparativos y permitirnos 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.

En síntesis, "Primum: non nocere" o sea "ante todo, no dañar", el ideal sería que los instrumentos que se utilicen y las preguntas o reactivos que los constituyan contengan en sí mismos un componente terapéutico.

Para finalizar, el Departamento de Salud y Servicios de Estados Unidos de Norteamérica (U.S. Department of Health and Human Services), formula normas sistematizadas que se adaptan a nuestra presente labor investigativa y que son especialmente aplicables a la construcción y validación de instrumentos a ser utilizados con personas en los momentos finales de sus vidas. Estos aspectos a ser tenidos en cuenta se sintetizan en:

- a. Atención: ¿Son capaces las preguntas que efectúa el profesional de atraer y mantener la atención del enfermo?,
- b. Comprensión: ¿Comprenden los enfermos con facilidad todas las preguntas especialmente en su estado, y con su cultura y bagaje personal?,
- c. Relevancia: ¿percibe el paciente que las preguntas que se formulan son relevantes para él o para otras personas en su situación?,
- d. Confianza: ¿posee el profesional que formula las preguntas la confianza del enfermo?,
- e. Aceptabilidad: ¿existe algo en las preguntas, en su contenido, expresión o forma, que pueda ser ofensivo, inaceptable, molesto, desagradable, o que pueda provocar en el enfermo una sensación de amenaza?.

En resumen, es necesario que los instrumentos de evaluación sean cortos, fácilmente comprensibles, relevantes para el enfermo, se administren en un ambiente y un tiempo favorables y posean, en su contenido y/o en el contexto, elementos terapéuticos. A partir de ahora, comienza el desafío de construir o adaptar instrumentos que puedan ser utilizados por equipos interdisciplinarios dedicados a trabajar con personas en cuidados paliativos. Pruebas de evaluación psicológica, con acreditada validez y confiabilidad, que nos muestren cómo se encuentra el paciente, qué necesita, cuál es la mejor intervención para mejorar su bienestar, su calidad de vida y su calidad de muerte. Analizar, diseñar, adaptar o construir nuevos instrumentos que permitan alcanzar tan dignos como cuidados objetivos es el camino de los investigadores de la psicología que con el nombre de paliativistas comienzan a preguntarse: ¿por qué, para qué y cómo investigar en cuidados paliativos?

"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

BIBLIOGRAFÍA

- ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos .Barcelona: Ariel.
- AVERY D. WIESMAN, H. THOMAS (1961). Psychosomatic Medicine. XXIII.
- 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
- EMANUEL, E.J. y EMANUEL, L.L. (1998): "The promise of a good death" The Lancet, 351, SII21-SII29.
- HASTINGS CENTER (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: Los fines de la medicina, 2005 www.fundacionrifols.org
- LAZARUS, R.S. (1993): "From psychological stress to the emotions: A history of changing outlooks". Annual Review of Psychology, 44, pp1-21.
- 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.
- U.S. Departament 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/>