



# GENERALIDADES





# **IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOSOCIAL EN LA TERMINALIDAD**



Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta



*“La terminalidad es demasiado importante para que esté sólo en manos de sanitarios”*

La atención a las necesidades psicosociales del paciente en fase terminal y de su familia es uno de los elementos básicos para hacer realidad el objetivo de los cuidados paliativos, que es conseguir su mayor bienestar y una muerte en paz. Precisa un nuevo tipo de relación sanitario-enfermo que haga posible una asistencia integral que complemente a la red de apoyo social con que normalmente cuenta el paciente y que es su familia<sup>1</sup>. La terminalidad afecta al enfermo, a su familia, al equipo de atención y a la sociedad en general y es un campo propicio para la solidaridad.

## **IMPORTANCIA DE LA PROBLEMÁTICA SOCIAL**

Según varios estudios, los problemas psicosociales en atención primaria son frecuentes y van desde el 27 %, detectado por Stumbo<sup>2</sup>, hasta el 75 % de Corney<sup>3</sup>, pero muchos de ellos no son descubiertos ni tratados por el médico de familia. Según este último autor, sólo el 37 % de los pacientes afectados habían consultado con su médico. Gran parte de las dificultades tienen su origen en las transiciones del ciclo vital familiar o en episodios vitales estresantes que se desencadenan dentro de la propia familia y dan lugar a crisis y disfunciones de la homeostasis familiar con manifestaciones clínicas en algunos de sus miembros<sup>4</sup>.

El trabajo con un moribundo, además de su especial vulnerabilidad y de su sintomatología cambiante, se caracteriza por la complejidad de sus problemas que pueden insertarse en una o varias áreas de intervención social: infancia, mujer, trabajo, educación, tercera edad, prisiones, toxicomanías, emigración, vivienda, etc.,. No es difícil comprender que su bienestar no sea completo por controlados que estén sus síntomas si tiene hijos pequeños, si es el cabeza de familia, si es inmigrante, si no tiene seguridad social, si está en paro, etc., Sólo su detección temprana, permitirá ofrecerle a tiempo una ayuda específica.

## I. FASE INICIAL: DIAGNOSTICO

Si no se piensa en las necesidades psicosociales del paciente y su familia, éstas no se detectan y no se tratan. Son temas difíciles de reconocer por la formación del médico basada en conceptos biomédicos tradicionales, donde los aspectos psíquicos y sociales quedan fuera de su función profesional bien por falta de empleo de indicadores fiables, simples y específicos que permitan relacionar algunas de las demandas del enfermo con factores psicosociales y disfunción familiar, o por no disponer de recursos y herramientas para intervenir de forma efectiva sobre los mismos. Los problemas sociales tienen un valor generador de patología y modulador de la evolución y pronóstico de cualquier enfermedad somática o mental.

Existen varios instrumentos de evaluación como la **Escala de Reajuste social de Holmes y Rahe**, que investiga los acontecimientos vitales estresantes. Consta de 43 items, cada uno de los cuales tiene una puntuación denominada “Unidades de Cambio Vital” –UCV– (definidas como “cantidad y duración del cambio en el patrón de vida usual del individuo) que van por ejemplo desde 100 en el acontecimiento más grave (la muerte de un cónyuge), 63 por la muerte de un familiar cercano, 38 por cambio de situación económica, a 11 por leves transgresiones de la ley. La suma de varios items por encima de 150 revela afectación del estado de salud o de la función familiar y si es más de 200, una disfunción psicosocial. Aporta datos de gran valor para identificar la etiología de esos problemas, cuál es el impacto real del acontecimiento y su capacidad para generar alteraciones individuales y familiares<sup>5,6</sup>. (Anexo 1)

**El cuestionario MOS de apoyo social**, está más orientado hacia elementos estructurales de apoyo social, no sólo a los funcionales. Informa sobre el tamaño de la red social (personas con las que el enfermo dice sentirse a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre) y consta de otros 19 items para constatar la frecuencia con lo que el paciente dispone de distintos tipos de ayuda cuando los necesita: apoyo emocional/informativo, instrumental, de distracción y afectivo. Puede autoadministrarse<sup>5</sup>. (Anexo 2)

**El test de APGAR familiar**<sup>7</sup>, permite evaluar si la familia puede considerarse un recurso para los individuos del grupo o si, por el

contrario, influye empeorando la situación. **Tabla 1.** Consta de 5 preguntas que se corresponden con un área diferente de la función familiar: *Adaptability* (adaptabilidad), *Partnership* (cooperación), *Growth* (desarrollo), *Affection* (afectividad) y *Resolve* (capacidad resolutive). Cada pregunta se puntúa de 0 a 2. Las puntuaciones comprendidas entre 7 y 10 reflejan una función familiar normal. Por debajo de 7 existe disfunción familiar, que cuando es seria requiere ayuda especializada. Este cuestionario evalúa más el grado de satisfacción que tiene el encuestado con respecto al funcionamiento de su familia, es decir su percepción personal<sup>5,7</sup>.

**Tabla 1. Cuestionario APGAR Familiar<sup>7</sup>**

	Casi nunca	A veces	Casi siempre
A. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	_____	_____	_____
B. ¿Discuten entre Uds. los problemas que tienen en casa?	_____	_____	_____
C. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto?	_____	_____	_____
D. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y Ud. permanecen juntos?	_____	_____	_____
E. ¿Siente que su familia le quiere?	_____	_____	_____

No todos los pacientes con problemas psicosociales van a presentar alteraciones en la dinámica familiar. Existen afortunadamente factores individuales, como la especial vulnerabilidad personal, la experiencia y creencias que, junto con el apoyo social, ejercen funciones amortiguadoras que impiden que se produzcan estos trastornos.

## **DEMANDAS PSICOSOCIALES**

Las familias requieren conocer cuáles son los recursos existentes para atender al enfermo y cómo ayudarse a sí mismas. Sus principales preocupaciones, según un estudio catalán, son los aspectos psicosociales de la enfermedad (83%) en relación con los síntomas físi-

cos (17 %), al contrario que para el enfermo a quien parecen preocupar más estos últimos (67,4%), en relación a los psicosociales (32,6%)<sup>8</sup> Otro estudio de Agrafojo<sup>9</sup> reveló que las principales demandas de pacientes y familiares en la terminalidad fueron: 1. Soporte emocional; 2. Asesoramiento (aunque saben la existencia de algunas ayudas específicas, no conocen cómo ponerlas en práctica-pensiones de invalidez, viudedad, orfandad, baja laboral, cambio de pólizas de seguros, conseguir plaza para un minusválido, una beca para estudios de sus hijos, etc.); 3. Recursos técnicos (camas articuladas, sillas de ruedas, muletas, andadores, colchones antiescaras, etc);4. Coordinación con otros servicios (fundamentalmente con centros de servicios sociales)para agilizar expedientes y así poder poner en marcha algunos de los temas que les preocupan con ayuda de abogados, procuradores, jueces, notarios; 5. Ayudas económicas, y 6. Personal de asistencia domiciliaria.

## **II. FASE DE ACOMPAÑAMIENTO Y APOYO EMOCIONAL**

### **A. NECESIDADES DEL ENFERMO**

El paciente tiene, como todo ser humano en otras circunstancias, un conjunto de necesidades físicas y psicosociales por satisfacer, cuya detección temprana puede mejorar su calidad de vida. Hay que ayudarle especialmente a potenciar sus propias capacidades para que pueda modificar lo que sea susceptible de ser cambiado o aceptar lo incambiable. **Tabla 2**

---

**Tabla 2. Necesidades de los enfermos**<sup>10,11</sup>

---

<b>Físicas</b>	Supervivencia y confort (control de sus síntomas físicos)	
<b>Psico-sociales</b>	Seguridad	Confianza en sus cuidadores y garantía de no abandono
	Aceptación	Reconocer sus posibilidades actuales, sentirse bien aceptado y comprendido
	Amor	De amar y ser amado
	Pertenencia	Sentirse miembro de una familia, de un grupo
	De autoestima	Sentirse útil, consultado y bien presentado
<b>Espirituales</b>	De autorrealización	Encontrar sentido a su vida y a su muerte.

---



Al enfermo terminal le es importante conseguir inicialmente un control adecuado de los síntomas y poder expresar algunas de sus necesidades al equipo para intentar satisfacerlas a su debido tiempo, lo que se consigue con el desarrollo de una buena comunicación que permite conocer la naturaleza del problema que le aflige, participar en su tratamiento y facilitar una respuesta adecuada por parte del equipo multidisciplinar<sup>10-15</sup>. La comunicación se realiza a través de formas verbales y no verbales que son muy importantes para captar el mensaje total<sup>10,13</sup> y contiene tres componentes: la escucha activa, la empatía y la aceptación. **La escucha activa** es facilitar su expresividad por mostrarle interés y atención a lo que dice. Poder verbalizar un problema, un conflicto sirve, a veces, para aclarar la propia situación y produce muchas veces en el ayudado la agradable sensación de acogida y hospitalidad<sup>13</sup>. **La empatía** o la actitud de intentar colocarse en la situación de la otra persona, es básica para comprender la naturaleza de los diversos problemas psicosociales en la terminalidad. Es una facultad que se adquiere a través de la experiencia individual, madurez y el contacto continuo con los pacientes. **La aceptación** es mostrar interés por lo que dice sin juzgarle y facilitar la expresión de sus sentimientos sobre la enfermedad o su vida, sin forzarle a resignarse ante una situación si se resiste y sin reaccionar de una forma que lo interprete como un rechazo<sup>14</sup>. Una persona aceptada aprende a aceptarse a sí misma y a los demás y deja de ser “un elemento anormal”. La preocupación sincera, la delicadeza y una buena comunicación no verbal, tienen un efecto paliativo muy importante para los moribundos y sus seres queridos.

La revelación del diagnóstico influye de manera muy importante en cómo se recibe y se sobrelleva posteriormente la enfermedad, siendo por ello esencial: el lugar, la forma, la gradualidad de la verdad soportable, los signos no verbales, el tiempo que se disponga para dar la información, si ésta se da sólo al paciente, a éste y a su familia o sólo a la familia y la disponibilidad para consultas posteriores<sup>14,15</sup>. Es casi imposible que el enfermo no sospeche su mal pronóstico, siendo su percepción mayor que en las personas afectadas de otros procesos graves como los cardiovasculares. Si bien el 75 % de la población general expresa que desearía conocer su diagnóstico en caso de padecer cáncer, sólo un 45 % no desea que se lo comunicara el mismo a un familiar que lo sufriera<sup>16,17</sup>. La ley espa-

ño la establece la obligación de informar verbalmente y por escrito sobre la enfermedad y su pronóstico, pero es preciso hacer una adecuación prudente de la información que se da a cada enfermo en concreto, porque éste necesita no sólo de ayuda técnica, sino también de conocer, contener y saber vivir a su modo su nuevo problema<sup>18</sup>.

El enfermo tiende a atravesar una serie predecible de etapas emocionales clásicas descritas por Kübler Ross<sup>19</sup>, a veces difíciles de distinguir, que varían enormemente en su duración, presentación e intensidad, o se superponen entre sí. **Tabla 3.** Se considera que estas fases (que también son experimentadas en diverso grado por la familia) pueden repetirse alternativamente, comportándose ante ellas de acuerdo a su experiencia vital previa, su personalidad y las expectativas que se tienen hacia él. Conocerlas permite detectar a tiempo sus señales o deseos de información y de compañía, de que se respete su silencio y comprender mejor la tormenta emocional presente en la mayoría de los enfermos<sup>20</sup>.

---

**Tabla 3 Etapas emocionales de la adaptación**<sup>10,19,20</sup>

---

Fases	Actitudes que ayudan
Choque	Compañía y silencios
Negación	Disponibilidad y aceptación
Enfado	Comprender y facilitar su expresividad
Negociación o pacto	Respeto a sus motivos ocultos
Depresión	Control de causas corregibles Acompañamiento, facilitar expresividad
Resignación o aceptación	Respeto, silencio, disponibilidad, buen control de síntomas, afecto.

---

Se estima que algo más de la mitad de los pacientes (53%) se adaptan a la situación terminal, pero el proceso hasta conseguirlo suele ser largo, doloroso y difícil. La ansiedad, el sufrimiento, la incapacidad, las preocupaciones espirituales son siempre personales y

sólo pueden abordarse a través del acercamiento individual, por lo que facilitar ese proceso a través de una buena comunicación es una labor prioritaria para el equipo sanitario<sup>11,21,22</sup>. El modo de afrontar, confrontar y elaborar estas emociones va a depender de la interacción de múltiples factores como la personalidad del enfermo, las estrategias que haya utilizado previamente para hacer frente a situaciones difíciles, el tipo de recursos y el soporte emocional familiar del que se disponga, la naturaleza de la enfermedad, cómo se perciba el pronóstico y la relación entre el enfermo y sus cuidadores.

El paciente es más proclive a revelar sus necesidades emocionales y espirituales cuando experimenta alivio de los síntomas molestos y encuentra que el profesional o el equipo son sensibles a sus peticiones no habladas de comunicación, interesándose por otros elementos que completen su bienestar. No siempre los menciona porque no considera adecuado consultar estos problemas por falta de confianza y por creer que no es el profesional idóneo para aportarle el apoyo necesario<sup>10,22</sup>. Es de interés insistir en preguntarle sobre sus otras preocupaciones o asuntos inconclusos particularmente si los síntomas no se controlan. No hay nada que más le tranquilice que saber que su familia va a poder continuar adelante a pesar de su ausencia. El temor del equipo a hablar de temas delicados y la falta de entendimiento de cómo realizarlo, son desencadenantes de malestar que dificulta la calidad de la asistencia y la consecución de objetivos positivos. La incomunicación con su familia puede generar soledad y aislamiento justo cuando más necesita de su compañía<sup>23</sup>.

## **B. NECESIDADES DE LAS FAMILIAS**

La familia funciona como un ecosistema que se desestabiliza con un enfermo terminal. Vive una situación límite que requiere tiempo y apoyo para recomponerse, más aún si éste es uno de los padres, si su trabajo es básico para el sostenimiento familiar y si se encama. Experimenta incertidumbres sobre el curso de la enfermedad, su posible incapacidad para cuidarle y manejar los problemas psicológicos del paciente, particularmente la ansiedad y depresión y necesita ayuda. **Tabla 4**

---

**Tabla 4. Necesidades de las familias**<sup>23-27</sup>

---

- Permanecer con el enfermo
  - Redistribuir las funciones del enfermo
  - Mantener el funcionamiento del hogar
  - Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia
  - Recibir ayuda para atender al enfermo
  - Seguridad de que morirá confortablemente
  - Poder expresar sus emociones y comunicarse bien
  - Recibir confort y soporte de otros familiares y del equipo
  - Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado
  - Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse
- 

Los familiares son muy sensibles a la forma como se trata al enfermo y si éste tiene o no los síntomas bien controlados, si está bien presentado, si se demuestra disponibilidad, si se acude pronto a las llamadas y si pueden intervenir en su cuidado. Cada síntoma nuevo o que no se controla es vivido por su familia como el principio del fin y como un agravamiento de la enfermedad. El dolor no controlado, por ejemplo, produce impotencia, enfado y mala reacción de los familiares ante el médico que no lo consigue aliviar, mientras que si el enfermo se encuentra bien, si duerme mejor, tienen más seguridad de que la etapa final será tranquila<sup>23-25</sup>. Un buen soporte a la familia en la terminalidad deberá cubrir los siguientes aspectos: **Tabla 5**

---

**Tabla 5 Objetivos de ayuda a los familiares**<sup>23-30</sup>

---

- Satisfacer sus necesidades de información
  - Mejorar su comunicación
  - Facilitar su participación en el cuidado
  - Enseñarles el cuidado del enfermo
  - Darles apoyo emocional, comprensión, simpatía
  - Reducir sus temores
  - Facilitarles la toma de decisiones
  - Ayudarles a cuidar de sí mismos y reconocer su labor
  - Acompañarles en la agonía y en el duelo
-

Todo lo que aumenta el bienestar del enfermo repercute en su familia. Como sanitarios debemos acercarnos a ella con sinceridad y sencillez porque nuestra actuación va a invadir en cierto sentido su intimidad. Ante una enfermedad crónica, la familia tiende a aglutinarse o a desintegrarse. Es importante estar atentos a sus problemas y abordarlos lo antes posible y favorecer con nuestra información y apoyo un equilibrio adecuado entre las necesidades del paciente y del resto de su familia. Aprenderán mejor nuestra oferta de asistencia si entienden y acogen nuestra ayuda como una cooperación que reconozca y apoye sus potencialidades antes que como una intromisión.

El apoyo a la familia y amistades empezará igual que con el enfermo desde la revelación del diagnóstico, uno de los momentos de mayor estrés que puede soportar. El ritmo, los límites del contenido y la forma de informar a la familia son siempre distintos a los del paciente, siendo esencial decirles la verdad de forma progresiva, en pequeñas dosis, porque requieren tiempo para ajustarse a las implicaciones de la enfermedad, que el médico resalte su compromiso de apoyo y se muestre sensible a sus preocupaciones, sus dudas y preguntas posteriores a veces reiterativas, porque en su mayoría “no oyen” el diagnóstico la primera vez<sup>26-28</sup>. No siempre es “lo que se dice”, sino “la forma cómo se dice”, lo que cuenta más para su satisfacción.

La familia tiende a reaccionar en el proceso de aceptación del diagnóstico de manera semejante al paciente, pero diferente en el aspecto individual. Sus miembros requieren una ayuda especial y consejo si se quedan detenidos en alguna de estas etapas. La familia, según Broggi<sup>18</sup>, tiene miedo a las consecuencias de la información que deberá arrastrar quizás en solitario. Se mitigarán los impedimentos cuanto más implicado y dispuesto en el proceso vean al médico y comprueben la confianza creciente del enfermo en éste. La información facilita a los familiares dar apoyo al paciente, refuerza su participación en los planes del tratamiento y les prepara ante la evolución del padecimiento<sup>31-32</sup>.

En la fase terminal es cada vez más sentida la necesidad de reparar las relaciones, de poder explicarse y perdonarse. Algunas personas lo hacen directamente, otras a través de formas simbólicas: poder despedirse, ver al paciente la última vez, poderle dar el último abrazo, agradecerle o manifestarle el último te quiero. Los miembros del

equipo desempeñan un papel importante para facilitar la comunicación entre los familiares y el paciente y con otros sanitarios y dar mucho apoyo para derribar las barreras de la comunicación, **la conspiración de silencio**, que afectan al cuidado del paciente y reducir así su sufrimiento. Un diálogo constructivo con ellas, que les manifieste que se comprende su situación, que permita identificar sus temores y preocupaciones, explorar posibles soluciones y que les ayude a tranquilizarse, puede facilitar la llegada de un acuerdo sobre cómo actuar con el enfermo. Darle en ocasiones permiso para marcharse, favorece su acercamiento y reduce su aflicción<sup>27-34</sup>.

La educación sobre el cuidado del enfermo, las visitas regulares del equipo, el interés que se les demuestre, su experiencia y buen hacer, así como su disponibilidad por tranquilizarles, en especial si se acogen favorablemente sus inquietudes, puede cambiar positivamente su memoria de estos momentos, más aun sí se trabaja por encontrarles una solución satisfactoria a sus problemas con una subvención, una mejoría de las pensiones de viudedad, una beca de estudios, arreglo de la vivienda, sillas de ruedas, bien con ayuda del Departamento de Bienestar social o del voluntariado.

La familia necesita comprensión y simpatía porque debe afrontar una pérdida afectiva más o menos inminente mientras está al mismo tiempo en contacto continuo con el sufrimiento. Por este motivo agradecen recibir muestras de apoyo, de reconocimiento a su labor y escuchar que los sentimientos de confusión, ansiedad, tristeza, ira, e incluso culpabilidad, que pueden experimentar sus miembros, son perfectamente normales y que cuando hay que tomar decisiones más conflictivas sobre procedimientos delicados como la reanimación, todos suelen experimentar sentimientos similares. El reconocimiento de la labor que realizan es una fuente de satisfacción y de fortaleza<sup>23</sup>. Es importante hacerles ver, como bien dice Ramón Bayés: *“que el tiempo que le queda al paciente es un tiempo de vida y no una espera angustiada ante la muerte”*.

Las familias se readaptan continuamente porque las distintas etapas de la enfermedad, requieren varias formas y niveles de autocuidado y soporte para atravesar esta situación emocional tan difícil. **La claudicación familiar** se produce cuando todos los miembros en su

conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados. Puede ser un episodio momentáneo, temporal, o definitivo, que se expresa en el abandono del paciente<sup>25,27-29</sup>. Su detección precoz es fundamental para establecer una intervención terapéutica sobre el paciente y el cuidador y la petición de apoyo de grupos y sociedades de voluntariado.

Los cuidados que se proporcionan a las familias durante el curso de una enfermedad terminal tienen una influencia profunda sobre el duelo que sigue a la muerte del paciente. Al aconsejarles, es importante resaltar que una persona moribunda tiene una gran necesidad de estar acompañado por sus seres queridos, por lo que el médico debe estimular los contactos e instar a las familias a buscar medios para gratificar las necesidades menores del paciente. A veces será preciso animarles a mostrarle su afecto y mantener un contacto táctil<sup>23,29-33</sup>. Un duelo positivo proviene de un sentimiento de haber dado un cuidado óptimo al enfermo, de haberle ayudado a vivir a plenitud sus últimos días y a ser el protagonista principal. El tiempo final antes de la muerte puede ser particularmente molesto para la familia. Es un tiempo donde no parecen comprender lo que les está pasando, son más sensibles y necesitan más apoyo y seguridad<sup>23-24</sup>.

El duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el equipo debe dedicar su atención a la familia desde un principio. Después de la muerte, ninguna familia es la misma nuevamente, para mejor o peor. El sufrimiento que ésta provoca puede ser paliado tanto como el sufrimiento del moribundo, por lo que el profesional deberá seguir extendiendo su apoyo a la familia después del fallecimiento con orientaciones sobre la funeraria, etc., El objetivo de la atención primaria en los casos de enfermedades terminales, muerte y duelo es canalizar este impacto para que pueda tener un efecto reparador y controlar su repercusión para prevenir la aparición de sintomatología adversa en su futuro. Para muchos, es suficiente una actitud empática y solícita del médico y su ayuda para comprender la normalidad de sus sentimientos, la reconducción de ideas (si fuera preciso) sobre la situación vivida y la exaltación de la ayuda dada al familiar<sup>23,34</sup>.

### **III. FASE DE RESOLUCION DE PROBLEMAS**

Una vez detectados los problemas existen dos formas de respuesta relacionadas entre sí: las intervenciones psicosociales destinadas a evitar el desarrollo de una morbilidad predecible secundaria al tratamiento y/o la enfermedad y la red de apoyo social y los servicios socio-sanitarios.

#### **INTERVENCIONES PSICOSOCIALES**

Comprenden el empleo de elementos de soporte tanto al enfermo como a su familia desde el propio momento del diagnóstico, para evitar que se sientan sobrepasados por el efecto del padecimiento y preservar, restaurar o mejorar su calidad de vida. son de varios tipos: prevención, restauración, apoyo y paliación<sup>35</sup>.

##### **A) Intervenciones preventivas**

Son todas aquellas medidas que van a procurar reducir la intensidad de la enfermedad, su vivencia y reforzar la autoestima del paciente y su apoyo social. Por esta razón, Bayés y colaboradores<sup>36,37</sup> consideran importante: a) averiguar qué síntomas concretos biológicos y/o psicosociales percibe el enfermo como una amenaza importante para su integridad; b) compensar o atenuar dichos síntomas y tratar de suavizar la amenaza que representan; c) detectar y potenciar los propios recursos del paciente con el fin de disminuir, eliminar o prevenir la sensación de impotencia y d) aumentar, hasta donde sea posible, su percepción de control de la situación.

Todos los enfermos en fase terminal pueden beneficiarse de una relación de ayuda, particularmente en presencia de un fracaso adaptativo incipiente, para que sean capaces de trabajar con sus sentimientos hasta que se produzca el ajuste y aceptación. Como ya se ha dicho, un alivio adecuado de los síntomas es generalmente la llave para la entrada en los otros problemas del enfermo, muchos potencialmente corregibles con el trabajo grupal, así como tratar de diversificar su atención a través de una estimulación ambiental variada, facilitar su relación con el entorno, procurando llevar a cabo activi-



dades gratificantes, o centrarse en lo que se puede hacer más que en lo que no se puede realizar. En este aspecto, los voluntarios pueden ser muy positivos a través de ofrecer a los enfermos amistad y todo lo que ésta significa: acompañar, confortar, acoger, orientar, escuchar, gestionar, compartir emociones, pequeños servicios y apoyar al trabajo del equipo profesional<sup>38</sup>.

Es importante neutralizar desde un principio aquellas interpretaciones que además de erróneas, puedan resultar nocivas para los afectados, como es el caso de la vinculación del cáncer con el lenguaje y la simbología propias de lo militar: La “invasión” del tumor, la “colonización” a distancia, el “bombardeo” contra el cáncer con la quimioterapia o radioterapia, que pueden contribuir a la estigmatización de la enfermedad y del paciente, como víctima, en cierta medida culpable. Esta metáfora de guerra sigue reforzando la necesidad de obediencia por parte del afectado en el tratamiento, y favorece la aceptación disciplinada de todo lo que se le ordene por parte del estamento sanitario aunque no lo entienda o conlleve “efectos colaterales inevitables”<sup>39</sup>.

## **B) Intervenciones restaurativas**

Constituyen las acciones que se realizarán cuando es posible una cura, siendo la meta el control o la eliminación de la incapacidad residual del cáncer<sup>35</sup>.

## **c) Intervenciones de apoyo**

Son procedimientos orientados a reducir la incapacidad relacionada con la progresión de la enfermedad crónica que caracteriza a muchos padecimientos malignos y al tratamiento activo. Las intervenciones psicológicas, incluido el counselling, son un componente más de la actuación sanitaria y facilitan al enfermo y a sus allegados herramientas que les ayudan a controlar sus respuestas desadaptativas, crear nuevas formas de afrontamiento e incrementar o mantener su percepción de control de la situación<sup>35-37</sup>. Las terapias cognitivas y la psicoterapia en asociación con fármacos, son más útiles en las fases iniciales de la enfermedad y pueden combinarse con la prescripción de fármacos (psicotrópicos, analgésicos, etc), tratamientos

físicos, terapia de lenguaje u ocupacional<sup>35</sup>. No han demostrado mucha eficacia en las fases avanzadas de la enfermedad porque requieren de un tiempo más prolongado para apreciar su efecto, tiempo del que no dispone el moribundo<sup>21</sup>.

#### **D) Intervenciones paliativas**

Se utilizan cuando los tratamientos curativos ya no son efectivos y el mantenimiento o aumento del confort es la meta principal. En este caso, el tratamiento paliativo debe cumplir la función de aliviar los síntomas molestos y evitar prolongar a toda costa el sufrimiento<sup>36-37</sup>. Hay que creer las quejas del paciente: si dice que le duele es, que le duele. Los fármacos se emplearán según la intensidad de los síntomas, no por la supervivencia prevista y deberán tener una utilidad comprobada. Se usarán por la vía y forma más inocuas, recordando que no hay lugar para los placebos en la Medicina Paliativa, con controles frecuentes para prevenir a tiempo las reacciones indeseables y adelantarse a ellas, como es el caso de los mórnicos. Una forma eficaz y sencilla de evaluación del grado de bienestar global del paciente es su percepción de cómo pasa el tiempo: cuanto más lentamente, menor es aquel<sup>11,37</sup>.

#### **EL APOYO SOCIAL Y DEL EQUIPO SANITARIO**

El apoyo social se define como una serie de fenómenos intangibles que acontecen o se generan en las relaciones humanas, que influyen negativa o positivamente sobre el estado de salud del paciente<sup>40-42</sup>. Puede tener una perspectiva funcional, en la que actúa como un sustentador de la salud y amortiguador del estrés, o contextual, según las circunstancias en que se desarrolla el apoyo, facilitando un mejor enfoque de la situación y de las reacciones de adaptación. El soporte social es normalmente proporcionado por la red social más cercana, generalmente su familia y amigos (es mejor cuanto más grande sea y cuanto mayor sea el número de contactos entre sus miembros), y por los servicios sociosanitarios, que son las prótesis organizadas por cada grupo social para cubrir los defectos y las carencias de los individuos que no pueden ser cubiertas por los mecanismos de autoprotección y de autocuidado.

Lo sanitario y lo social tienen constantes puntos de contacto que se ponen de manifiesto en la organización y desarrollo de ambos sistemas de cuidados. Ofertan información, asistencia médica, ayuda económica, equipamiento del hogar y transporte y otros recursos que propician el bienestar del enfermo. La falta de cuidadores o de un soporte familiar válido, por ejemplo, repercute en todas las situaciones en que se produce un confinamiento domiciliario crónico por la enfermedad y es el principal obstáculo para el ejercicio de los cuidados paliativos en la comunidad.

Un elemento que mejora la rapidez de intervención sobre un problema es la coordinación eficaz entre los diferentes profesionales con capacidad de trabajar sobre el mismo, particularmente entre los que más conocen como acceder a los recursos disponibles (los asistentes sociales del centro y del barrio, y los sanitarios por su cercanía al enfermo). Otro factor de ayuda es la existencia de un profesional o departamento que centralice la diversidad de ofertas de ayuda de la comunidad, bien de la Diputación, Ayuntamiento, servicios sociales y organizaciones de voluntarios, etc., a los que se pueda acceder con prontitud. La fluidez de relaciones con la asistente social y la sensibilidad y accesibilidad de los profesionales a la familia, es determinante para que los problemas psicosociales se detecten y se traten más precozmente, con la consiguiente mejora de la calidad de vida, de la supervivencia y una menor morbilidad para la familia que vive estas circunstancias<sup>39</sup>.

La labor del equipo sanitario es muy importante y comprende el apoyo informativo, educativo y emocional a la familia para el control de síntomas y alivio del sufrimiento bien a través de las visitas domiciliarias precoces, sin que el paciente las demande y la comunicación personal y telefónica para favorecer la accesibilidad y la sensación de cuidado continuo<sup>35</sup>. Los miembros del equipo deben comportarse como consejeros, técnicos, acompañantes, oyentes, sin entrar en funciones no propias de la profesión como la de sacerdocio, juez o salvador<sup>1</sup>. No sólo tienen que entender las relaciones emocionales del enfermo, sino también aprender a manejar sus propias ansiedades, actitudes, sentimientos de evitación, posibles creencias erróneas, dominar el counselling, evitar el quemamiento y contemplar la muerte como una etapa natural de la vida así como actuar<sup>43</sup>.

El equipo de cuidado se enfrenta cada vez más frecuentemente con ciertas dificultades para ejercer su trabajo por falta de límites precisos entre lo sanitario y lo social, que están claros cuando han de luchar contra la muerte, son más tenues en caso del dolor pero que se tornan borrosos cuando el sistema sanitario toma como metas la lucha contra el sufrimiento como sucede en la fase terminal y se propone proporcionar bienestar<sup>42</sup>. Con la creciente petición de la población de resolver estos problemas aparece la impotencia de los sanitarios para resolverlos, siendo necesario delimitar mejor los límites entre una y otra área, porque tan peligrosa es la tendencia a pensar que todos son problemas psicosociales que caen fuera de su competencia como la actitud contraria de pretender resolverlos todos y en cualquier momento<sup>42</sup>.

## **LA PARTICIPACIÓN DE LA SOCIEDAD EN EL FUTURO PALIATIVO**

Como bien lo indica el Consejo de Europa. (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 la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad en una sociedad donde no se sabe morir”**. Existen todavía numerosos factores que dificultan que se mejore la calidad de vida en la fase final: a) la cultura sanitaria actual que considera a la muerte como un fracaso y que da poca importancia al periodo final de la vida; b) un sistema fragmentado de servicios sanitarios que a menudo deja a los pacientes y a sus familiares confusos; c) los políticos que infravaloran los Cuidados Paliativos y dan escasa ayuda para el manejo de esta etapa. Son numerosas las lagunas importantes en el manejo de los síntomas, en el cuidado psicosocial y espiritual y en el apoyo práctico y emocional a los cuidadores familiares<sup>44</sup>.

En la asistencia sanitaria confluyen necesariamente una serie de factores y valores que son los que configuran la organización social, el ordenamiento jurídico e incluso las ideas que tenemos sobre lo que debe ser el mundo y las relaciones entre los seres humanos. La mejoría del final de la vida en una comunidad precisa integrar el cui-

dado terminal dentro de un continuo de mejora de la vida individual, familiar y comunitaria, pero este cambio social no se produce rápidamente siendo necesario fomentar cambios en la educación y en las leyes para alcanzar una serie de metas para mejorar la situación<sup>45-46</sup> **tabla 6.**

---

**Tabla 6 Metas a alcanzar sobre el fin de la vida en un modelo de calidad basado en la comunidad<sup>46</sup>**

---

- Programas educativos sobre fallecer, cuidados paliativos, la muerte y duelo a diferentes profesiones
  - Planificación avanzada de cuidados
    - Provisión de información. Directivas previas. Testamento vital
    - Modelos y procedimientos utilizados para las decisiones terapéuticas
    - Servicios de apoyo formal
    - Apoyo a formación de voluntarios
    - Localización de los lugares de cuidado final
  - Manejo de síntomas
  - Espiritualidad
  - Vejez saludable
  - Desarrollo de destrezas para proporcionar cuidado
  - El duelo y otras pérdidas
  - Apoyo a los cuidadores
  - Defensa legal
- 

Debemos esforzarnos por integrar a la muerte en la vida normal y ayudar a bien morir como una parte más de la vida. Puesto que todos vamos a fallecer, la investigación científica del sufrimiento, del proceso que nos acerca a la muerte y las condiciones que ayudan o la dificultan, deberían gozar del mismo interés y apoyo institucional que otros campos<sup>37,45</sup>. Las formas de cuidado individual y de intervención informal moldean la cultura de la comunidad, reflejando unas actitudes y principios que, a su vez influyen las expectativas individuales futuras-las demandas- sociales sobre la forma como deberían hacerse las cosas. Un nivel satisfactorio de apoyo social en la terminalidad debe proporcionar a la persona tres tipos primordiales de información- que es querido y tenido en cuenta, que es apre-

ciado por lo que es y que pertenece a una red de comunicaciones y obligaciones mutuas<sup>47</sup>, que no le abandonará cuando más lo necesite. Todo ello contribuirá poderosamente a que pueda morir en paz.

## **RESUMEN**

Las necesidades psicosociales son muy importantes en la fase terminal porque el enfermo requiere sentirse querido y aceptado, además de libre de sus molestias y la familia necesita apoyo para acompañarle y ayudarle a sobrellevar su situación y arreglar sus asuntos pendientes de la mejor manera posible. La respuesta de la sociedad hacia esta etapa tiene que ser cada vez más positiva porque todos podemos ser útiles para dotarla de la mayor dignidad posible.

## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Benitez Rosario M.A. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Apoyo psicosocial. MEDIFAM, 1994,4,186-193
2. Stumbo D., Good M.J. Good B. Diagnostic profile of a family practice clinic. Patients with psychosocial diagnosis. J. Fam. Pract 1982;14:281-282
3. Corney R.H. A survey of professional help sought by patients for psychosocial problems. Br. J. Gen. Practic. 1990;40:365-666.
4. Revilla De la L. Aviar R. De los Rios A., Castro J. A. Un método de detección de problemas psicosociales en la consulta del médico de familia. Atención Primaria, 1997, 19:133-137
5. Revilla de la L. Fleitas L., Influencias socioculturales en los cuidados de salud. Enfoque familiar en Atención Primaria. En: A. Martín Zurro y J.F. Cano Atención Primaria. Harcourt Brace de España, 4 Ed. Madrid., 1999,99-129
6. González de Rivera J.L. Morena A,, La valoración de sucesos vitales. Adaptación de la escala de Homs y Rahe. Psyquis 1984;4:121-129
7. Smilkstein G., The family Apgar: a proposal for a family function test and its use by physicians. J. Fam. Pract. 1979;6:1231-1233
8. Messeguer L. Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados Paliativos. Panamericana. Madrid.1998,237-243.

9. Agrafojo E., Aspectos sociales de la enfermedad terminal e intervención del trabajador social. En: M. Gómez Sancho. Medicina Paliativa en la cultura Latina, 1999, ARAN, Madrid. 951-957
10. Astudillo W. Mendinueta C. Cuidados Paliativos en Atención Primaria. Biblioteca Básica Dupont Pharma, 1996, 57-84.
11. Arranz, M.P. Bayes R. Aspectos psicológicos del enfermo en situación terminal. En: M. González Barón, et al (editores) Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Editorial Panamericana. Madrid, 1996,1104-1114
12. Pérez A., Quesada J. Linares J. La comunicación con el enfermo terminal. FMC Formación Medica Continuada, 1997;4:3,207-213
13. Bermejo C. Apuntes de Relación de Ayuda. Cuadernos del Centro de Humanización de la Salud. Santander. Sal Térrea, 1998:41
14. Astudillo W. Mendinueta C. La comunicación en la fase terminal. Biblioteca Básica Dupont Pharma para el médico de atención primaria. Madrid. Nilo Industria Gráfica, 1996,37-66
15. Roca i Casas J. Ledesma A. Espauella J. Cuidados Paliativos en Atención Primaria de Salud. FMC Formación Médica Continuada 1994;1:2,88-103.
16. Simon P. Domenech P. Sánchez L. Blanco T., Frutos B. Barrio I.M. ¿Querría usted saber que tiene cáncer? Medifam, 1994:4:127-136
17. Cimas J.E. Rodríguez F., Fernández Diaz. M.C. et al. Revelación de la verdad a pacientes diagnosticados de cáncer. Atención Primaria, 1996;4:4186-189
18. Broggi M.A. Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el consentimiento informado. En: A. Couceiro. Bioética para clínicos. Editorial Triacastela. Madrid, 1999, 145-150.
19. Kübler Ross, E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, Grijalvo, 1993.
20. Astudillo W., Mendinueta C., ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. Publicaciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, Tercera edición, San Sebastián, 2000.
21. Casey P. Diagnosing and teaching depression in the terminally ill. E.A.J.P. 1998;5:152-155
22. Cassell E.J. The nature of suffering and the goals of Medicine. N. Engl. J. Med. 1982;306:639-645

23. Astudillo W. Mendinueta C. Como ayudar a la familia del paciente terminal. Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2000
24. Arrieta C. La comunicación y la familia. En: W. Astudillo, A. Muruamendiáraz y C. Arrieta. La comunicación en la terminalidad. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián, 1998,209-219.
25. Barreto M. Pérez M.A., Molero M. La comunicación con la familia. Claudicación familiar. En: E. López Imedio. Enfermería en Cuidados paliativos. Panamericana. Madrid, 1998:227-235
26. Benitez Rosario, M.A. Atención integral al paciente con enfermedad terminal en Atención Primaria. Editorial. Atención Primaria, 1995;15: 273-274
27. Marrero, M.S. Bonjale O.T. Navarro M.A. Santon P. Atención a la familia. Claudicación familiar. En: M. Gómez Sancho. Cuidados Paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales ICEPSS, 1994,289-307
28. Domínguez C. Trabajo Social en Cuidados Paliativos. En: J. Batiz. (editor) La Medicina Paliativa, una necesidad sociosanitaria. Hospital San Juan de Dios, Santurce,1999, 165-174
29. Jarabo C.Y. Vaz F.J. Orientación familiar en Atención Primaria de salud. Un enfoque sistémico. Atención Primaria, 1995;16:557-562
30. Parkes C.M. Aspectos psicológicos. En: C. Saunders. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona. Salvat. S.A. 1980;59-87
31. Lichter I. Communication in cancer care. Churchill Livingstone. 1987
32. Belderrain, P. García Busto B. Castañón E. Atención sanitaria y comunicación con el enfermo oncológico en situación terminal y su familia en un area de salud. Atención Primaria, 1999;24:285-288.
33. Sosa M. Navarro F. Rodríguez F. Marrero M. Et al. La familia en Medicina Paliativa. El problema del duelo. En M. Torres, M. Elorza, M. Gómez, C. Muriel, E. Reig y M.J. Rodríguez. Editores. Medicina del Dolor. Masson. Barcelona, 1997:407-415
34. Celestino F.J. Atención al paciente terminal. En:R. Taylor (Ed) Medicina de Familia. 5ª Ed. Springer Verlag, Barcelona, 554-560
35. Razavi, D., Stiefel E. Common psychiatric disorders in cancer patients. I. Adjustment disorders and depressive disorders. Support Care Cancer. 1994 (2):223-232.



36. Bayés R., Arranz. P. Barbero J. Barreto, P. Propuesta de un modelo integral para la intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, 1996;3:3,114-121
37. Bayes R., Limonero J., Romero E. Arranz O., ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz?. *Med. Clin. (Barc)* 2000,115;579-582
38. Astudillo W. Mendinueta C. Denia J. El voluntariado en el cáncer y en otras enfermedades terminales. En: W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo, *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA, Barañaín, 1997, 385-392
39. Calderón C. Necesidades sociales de la familia en la terminalidad. En: W. Astudillo, et al. *La familia en la terminalidad*. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos San Sebastián, 1999, 125-136
40. Escobar J.I. Apoyo social y redes sociales: impacto sobre la salud física y mental(1). *Avances en Salud Mental*, 1998,1:4-9
41. Benitez Rosario, M.A. Hernandez P. Barreto P. Rodríguez M.J. Cuidados paliativos en Atención Primaria. A poyo psicosocial. Comunicación de las VI Jornadas de la Soc. Canaria de M.F. y C., 1993. Las Palmas
42. Baca E. Problemas médicos, psiquiátricos y sociales. Límites y diferencias. *Psiquiatría y Atención Primaria*. 2001;2:3,24-30
43. Astudillo W. Mendinueta C. El síndrome del agotamiento en los Cuidados Paliativos. En W. Astudillo, C. Mendinueta y E. Astudillo. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. EUNSA. Tercera edición, 1997. 393-403
44. Teno J. Field, M., Byock, I. Preface: The Road taken and to be traveled improving End of life care. *J. Pain Symptom Manage*, 2001;22:3,714-715..
45. Callahan D. Death and the research imperative. *N. Engl. J. Med*. 2000;342:654-656
46. Byock L, Norris K., Randall J. Patrick D. Improving End of life experience and care in the community: a conceptual framework. *J. Pain Symptom Manage* 2001;22:759-772
47. Cobb, S. Social support as a moderator of life stress, *Psychosomatic Medicine*, 1976, 300-314.

### **Anexo 1. Escala de Reajuste social de Holmes y Rahe**

Señale con una cruz aquel o aquellos acontecimientos vitales que le han sucedido en el último año

1. Muerte del cónyuge	100	24. Hijo o hija que deja el hogar	29
2. Divorcio	73	25. Hijo o hija que deja el hogar	29
3. Separación matrimonial	65	26. Problemas legales	29
4. Encarcelación	63	26. Logro personal notable	28
5. Muerte de un familiar cercano	63	27. La esposa comienza o deja de trabajar	26
6. Lesión o enfermedad personal	53	28. Comienzo o fin de la escolaridad	26
7. Matrimonio	50	29. Cambio en las condiciones de vida	25
8. Despido del trabajo	47	30. Revisión de hábitos personales	24
9. Paro	47	31. Problemas con el jefe	23
10. Reconciliación matrimonial	45	32. Cambio de turno o condiciones laborales	20
11. Jubilación	45	33. Cambio de residencia	20
12. Cambio de salud de miembro familia	44	34. Cambio de colegio	20
13. Drogadicción y/o alcoholismo	44	35. Cambio de actividades de ocio	19
14. Embarazo	40	36. Cambio de actividad religiosa	19
15. Dificultades o problemas sexuales	39	37. Cambio de actividades sociales	18
16. Incorporación de un nuevo miembro a la familia	39	38. Cambio de hábito de dormir	17
17. Reajuste de negocio	38	39. Cambio en número de reuniones familiares	16
18. Cambio de situación económica	38	40. Cambio de hábitos alimentarios	15
19. Muerte de un amigo íntimo	37	41. Vacaciones	13
20. Cambio en el tipo de trabajo	36	42. Navidades	12
21. Mala relación con el cónyuge	35	43. Leves transgresiones de la ley	11
22. Juicio por crédito o hipoteca	30		
23. Cambio de responsabilidad en el trabajo	29		

## **Anexo 2. Cuestionario MOS de Apoyo Social**

**Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone**

1. Aproximadamente ¿cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene Ud.? (Personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre) <input style="width: 50px; height: 15px;" type="text"/>					
Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos					
La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud., de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?					
	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	La mayoría de veces	Siempre
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama	1	2	3	4	5
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar	1	2	3	4	5
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas	1	2	3	4	5
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita	1	2	3	4	5
6. Alguien que le muestre amor y afecto	1	2	3	4	5
7. Alguien con quien pasar un buen rato	1	2	3	4	5
8. Alguien que le informe y le ayude a entender su situación	1	2	3	4	5
8. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
9. Alguien que le abraza	1	2	3	4	5
10. Alguien con quien pueda relajarse	1	2	3	4	5
11. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y de sus preocupaciones	1	2	3	4	5
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo	1	2	3	4	5
13. Alguien cuyo consejo realmente desee	1	2	3	4	5
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para sus problemas	1	2	3	4	5
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo	1	2	3	4	5
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos	1	2	3	4	5
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales	1	2	3	4	5
18. Alguien con quien divertirse	1	2	3	4	5
19. Alguien que comprenda sus problemas	1	2	3	4	5
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido	1	2	3	4	5
Proporciona un índice global de apoyo social distribuido entre un máximo de (94), un valor medio (57) y un mínimo (19)					

