

# LA PSICOLOGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

## Colegio Oficial de Psicología de Andalucía Oriental

### **Elena Revuelta González**

Psicóloga Sanitaria

Psicooncóloga

Miembro de la Sección de Psicooncología y Psicología Paliativa

Los cuidados paliativos (CP) constituyen un modelo asistencial integral, cuyo principal objetivo radica en la mejora de la calidad de vida de las personas con una enfermedad avanzada y la de sus seres queridos, abordando sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales (Alvarado et al., 2008; Barreto et al., 2013).

Los CP persiguen lo que se denomina una “buena muerte”, es decir, poder brindar apoyo al paciente para que este pueda vivir lo más dignamente posible su proceso de final de vida (Barreto y Soler, 2003). A su vez, se pone especial énfasis en el cuidado de quienes acompañan, promoviendo su bienestar en el afrontamiento de la enfermedad y el posterior duelo.

El trabajo en CP requiere una perspectiva integral del paciente terminal, considerando la enfermedad no solo como un mero proceso biológico, sino biográfico (Saunders et al., 2011). Para ello, se hace necesario contar con un equipo multidisciplinar, que pueda comprender, valorar y acompañar a través del complejo camino que recorren hasta el final de sus días (Saunders et al., 2011).

Dentro de ese equipo, habitualmente compuesto por profesionales de la medicina, enfermería, auxiliares, servicios sociales, rehabilitación, asesoramiento espiritual y voluntariado, encontramos también la incorporación de la figura del psicólogo/a. Esta última surge con el objetivo de abordar las dificultades que puedan surgir en el proceso de adaptación psicológica del paciente y sus familiares a la enfermedad y la muerte (Barreto y Bayés, 1990; Haley et al., 2003; López-Ríos y Ortega, 2005).

### *El rol de la Psicología en CP*

Como señala Lacasta (1997), el hecho de morir probablemente sea uno de los aspectos más difíciles de afrontar y de mayor impacto emocional para el ser humano, lo que hace fundamental el papel de la psicología en el cuidado de los aspectos emocionales del paciente y de su familia en el final de la vida (Barreto y Bayés, 1990).

La principal función de la psicología paliativista consiste en facilitar la adaptación psicológica tanto del enfermo al final de su vida como de sus allegados al proceso de la enfermedad y la muerte (Lacasta, 1997), con el fin de paliar el malestar psicológico que puedan presentar (Tuca et al., 1998).

Si nos centramos en la atención psicológica en la enfermedad avanzada, encontramos la utilidad de la figura de los profesionales de la psicología, no solo en el acompañamiento durante el proceso de la enfermedad, sino antes del diagnóstico, después del mismo, durante el tratamiento, en el proceso de final de vida y después del fallecimiento de éste, en la atención al duelo (Haley et al., 2003; Barbero et al., 2016).

Por ello, encontramos que la psicología paliativista puede desempeñar una importante labor preventiva, a través del desarrollo y la implantación de programas de educación y concienciación social, abordando temáticas como la posibilidad de planificar y decidir la atención que cada persona quiera recibir en el final de sus vidas, ofreciendo la posibilidad de cumplimentar un documento de voluntades anticipadas, testamento vital o instrucciones previas acorde a los valores y preferencias del paciente ayudando a las personas a aceptar la finitud de la vida y a afrontarla activamente, preparándolas así para un camino que todos debemos recorrer (Haley et al., 2003, Barbero et al., 2016).

A su vez, en el momento del diagnóstico y posterior tratamiento de la enfermedad terminal, pueden servir como apoyo al paciente, ayudándole en la elaboración y manejo de las emociones que surjan (miedo, ira, tristeza, culpa, negación), ideación autolítica si la hubiese, trastornos del sueño, en la comunicación de las preferencias que desea con respecto a su tratamiento a sus familiares o al equipo asistencial, ayudándole a elaborar un sentido a lo que está vivenciando, así como en el afrontamiento de su enfermedad o en la búsqueda de apoyo emocional e instrumental (Haley, et al., 2003; Barbero et al., 2016).

Por otro lado, encontramos que lo largo del progreso de la enfermedad, como afirman Werth et al., (2002), son frecuentes afecciones como trastornos de ansiedad, cuadros depresivos, estrés agudo, delirium, síntomas de demencia, preocupaciones acerca de cuestiones existenciales y creencias espirituales, cuadros compatibles con trastornos de estrés postraumático, sensación de falta de autonomía o control o de carga familiar, miedos recurrentes (a perder el control, ante el dolor no tratable, al hecho de morir...), cuadros de duelo anticipado de la propia vida, así como asuntos no resueltos o pérdidas pasadas no elaboradas (Barreto y Bayés, 1990; Werth et al., 2002; López-Ríos y Ortega, 2005). Todas ellas son cuestiones abordables por parte de la psicología paliativista.

### *La familia de la persona en CP*

El diagnóstico de una enfermedad avanzada constituye una vivencia sumamente trascendental, no solo para quien enfrenta la posibilidad de su propia finitud, sino también para quienes le cuidan y acompañan a lo largo del proceso (Fascioli, 2016). Por lo tanto, los CP también tienen en cuenta a los familiares del paciente, que sufren el progresivo deterioro de su ser querido. Como señala Barbero (2010), la familia y el paciente funcionan como un binomio al que prestar atención integral.

El rol de cuidador/a principal del paciente suele ser asumido por alguno de los miembros del sistema familiar. Así, con la llegada de la enfermedad se ven de frente a una serie de desafíos difíciles de manejar como la progresiva pérdida de autonomía y la alteración del equilibrio funcional de su familiar, las dificultades de comunicación sobre la enfermedad, así como la toma de conciencia de la inminente pérdida de su ser querido.

Hacer frente a todos estos nuevos retos, produce en la familia preocupaciones y temores con respecto a su capacidad para cuidar a la persona enferma, miedos relacionados con el dolor del paciente o con el hecho de no estar presente en el momento del fallecimiento, así como temores asociados a un futuro sin esa persona (Lacasta, 1997). Por ello, encontramos habitualmente en los allegados del paciente síntomas de estrés, ansiedad, depresión, sobrecarga en los cuidados, trastornos del sueño, sentimientos de culpa o ira (Monroy et al., 2024) así como situaciones de claudicación familiar o conspiraciones de silencio (Lacasta, 1997; De la Piedra Torres, 2004).

Por todo ello, podemos entender la importancia de que la familia del paciente pueda optar a recibir asistencia psicológica durante el proceso de enfermedad, favoreciendo a su vez un trabajo preventivo de duelo complicado antes del fallecimiento (López-Ríos y Ortega, 2005; Barbero, 2010).

Por lo tanto, será labor de los profesionales de la psicología ayudar a la familia en el afrontamiento de los síntomas y complicaciones de la enfermedad y los tratamientos, en la mejora en la comunicación en la familia, favoreciendo el apoyo mutuo entre los miembros del sistema familiar, la prevención o ruptura de los pactos de silencio (De la Piedra Torres, 2004; Barbero, et al., 2016), en la elaboración del duelo anticipado, la adaptación al proceso de enfermedad, la revisión de su vida y asuntos no resueltos, en el manejo del miedo al dolor e incertidumbre hacia el futuro (Foley y Felband, 2001), así como en el acompañamiento a la familia en la comunicación del diagnóstico y pronóstico a los niños y personas vulnerables, facilitando su integración en el proceso (Barbero et al., 2016).

En este sentido, cobra especial relevancia la psicología en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos. Dada la especial vulnerabilidad que presentan los niños/as con enfermedad avanzada y sus progenitores (Villegas y Cassaretto, 2024). La psicología paliativista presenta un rol esencial a la hora de proporcionar apoyo a ambos durante el proceso de enfermedad.

#### *El equipo asistencial*

Así como trabajar en CP puede ser una experiencia gratificante y enriquecedora, a la vez puede suponer un desafío para los profesionales de la salud, que se ven expuestos a las problemáticas existenciales, angustia emocional y desafíos psicológicos que enfrentan los pacientes al final de su vida (Sansó et al., 2011).

Como afirman López-Ríos y Ortega (2005), encontramos que los diferentes miembros del equipo asistencial pueden presentar dificultades a la hora de atender a los pacientes terminales, presentando sentimientos de indefensión ante la toma de conciencia de su incapacidad para curar al enfermo, con la consiguiente sensación de fracaso terapéutico, sobreimplicación con el sufrimiento de los pacientes o dificultades para comunicar malas noticias.

La psicología puede ejercer una importante labor en el apoyo del equipo asistencial, ayudándoles a poder escuchar y manejar el malestar emocional de pacientes y personas allegadas (Barbero et al, 2016) así como la comunicación entre componentes del equipo, previniendo así el desgaste emocional o burnout, que muchas veces acarrea la exposición a realidades de un calibre de dureza mayor como es el caso de la muerte (López-Ríos y Ortega, 2005).

#### *Psicología y final de vida*

La persona que padece una enfermedad terminal toma consciencia de su propia finitud y de la proximidad de su muerte (Gala et al., 2002). Ha de vivir su último tramo de vida sabiendo que eso acontecerá, afrontando así una dolorosa paradoja: vivir afrontando la amenaza de morir y la progresión de la enfermedad; mantenerse en el mundo mientras se prepara para morir.

Recorrer un proceso de tal magnitud, supone habitualmente para el paciente y sus familiares un cambio radical en sus condiciones de vida, con el consiguiente sufrimiento que suele acarrear. A pesar de ello, debemos de tener en cuenta que el final de vida puede a la vez convertirse en una oportunidad para cuidar, para expresar el amor y la gratitud de la vida vivida, de reconciliación con lo que hemos sido, del cierre de la propia biografía, de responsabilidad ante el propio camino desde una negativa al hecho de morir, hasta la elección de cómo hacerlo, así como de aprendizaje para todas las partes involucradas en el proceso (Saunders et al., 2011; Fascioli, 2016).

La muerte forma parte de la vida y nos espera a todos en el final del camino (Bayés et al., 2000). Como señala Haley et al., (2003), tenemos la responsabilidad de transformar lo que probablemente sea una de las vivencias más centrales e importantes de nuestra existencia humana: el cuidado en el final de nuestras vidas. Para ello debemos de poder ofrecer a las personas que transitan ese camino la posibilidad de aliviar el sufrimiento y el dolor inherente a su proceso de morir.

Por todo ello, parece esencial contar con la figura de profesionales de la psicología en los equipos interdisciplinarios de CP (Abraham et al., 1996), ofreciéndoles al paciente y sus familiares un soporte emocional (Tuca et al., 1998), que pueda aliviar o calmar su sufrimiento, así como la posibilidad de comprender la profundidad y complejidad que supone vivir la última etapa de sus vidas (Saunders et al, 2011).

A pesar de ser un campo naciente de estudio, las contribuciones que aporta la psicología en la atención al final de vida son de gran magnitud (Haley et al., 2003). Debemos seguir ese camino, integrando así la psicología paliativa en la atención integral e integrada en la enfermedad y proceso de morir en los CP, ofreciendo a las personas una cobertura de sus necesidades psicológicas en el proceso del final de sus vidas, ayudándoles, junto al resto del equipo asistencial, en el proceso de adaptación a la enfermedad y al final de su existencia.