



Medicina Paliativa

www.elsevier.es/medicinapaliativa



CARTAS AL DIRECTOR

El psicólogo en cuidados paliativos



Psychology in palliative care

Sr. Director:

En las últimas décadas se han producido grandes cambios demográficos, sociales, culturales y económicos.

En nuestra sociedad, uno de los cambios demográficos más relevantes ha sido el aumento de la expectativa de vida, sustentado por los avances de la medicina moderna y la implantación de hábitos cada vez más saludables en nuestro estilo de vida. Este envejecimiento de la población ha incrementado la proporción de personas en situación de enfermedad avanzada terminal, que requieren cuidados paliativos.

Para los cuidados paliativos, el objetivo fundamental es: atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los pacientes y sus familiares, fomentando la mayor calidad de vida posible, a lo largo del proceso terminal. Esto se consigue mediante el trabajo de equipos multidisciplinares que trabajan de forma interdisciplinaria (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, agentes espirituales, auxiliares, celadores, etc.).

La calidad de vida, como la salud, se sustenta sobre el bienestar físico y mental de las personas. Tenemos unas necesidades básicas fisiológicas que es necesario cubrir (respiración, alimentación, descanso, homeostasis, etc.), asociadas a un buen control sintomático de la enfermedad (de las que se ocupan médicos, enfermeras, auxiliares, celadores, etc.). Y otras necesidades de seguridad, afiliación, reconocimiento y autorrealización (dentro de las que se encuentran las espirituales), de las que se ocupan psicólogos, agentes pastorales, trabajadores sociales, etc. Todas ellas deben estar cubiertas para poder hablar de fomentar la calidad de vida.

La figura del psicólogo se convierte así en una pieza clave, dentro de estos equipos multidisciplinares. Actualmente, en nuestro país, tras la creación del «Programa para la atención integral a personas con enfermedades avanzadas» de la Obra Social «La Caixa», al menos uno de cada 3 equipos de cuidados paliativos cuenta con un psicólogo entre los profesionales que los componen.

El psicólogo, dentro de los equipos de cuidado paliativos, incide especialmente en las áreas relacionadas con:

1. *Dar soporte psicológico a los pacientes.* Trabajar la asimilación, aceptación y adaptación a los constantes cambios que se van produciendo a lo largo del proceso de final de vida. Esta pérdida progresiva de capacidades producen constantes desajustes emocionales, que les afectan a nivel personal, familiar y social. El trabajo psicológico en esta área es fundamental para fomentar una buena adaptación emocional, que permita minimizar el sufrimiento, mejorar la comunicación, romper conspiraciones del silencio desadaptativas, reforzar y generar hábitos saludables, buscar actividades gratificantes, fomentar estilos de pensamiento y estrategias de afrontamiento saludables, etc. En definitiva, ayudar al paciente a movilizar sus propios recursos, para poder hacer frente a las amenazas que van surgiendo y minimizar el sufrimiento innecesario.
2. *Dar soporte psicológico a los familiares.* El acompañar y cuidar a un ser querido, que va deteriorándose progresivamente, implica constantes desajustes emocionales, que afectan al familiar en todas las áreas de su vida (personal, familiar, laboral, social, etc.). El trabajo psicológico en esta área es fundamental para lograr una adecuada comunicación con el enfermo y los equipos que lo atienden, ayudar en la toma de decisiones, dar pautas de acompañamiento y cuidados emocionales, prevenir la claudicación emocional, prevenir la aparición de duelos patológicos, aprender a cuidarnos para poder cuidar, generar pensamientos y hábitos saludables, reestructurar pensamientos, emociones y hábitos desadaptativos, etc. En definitiva, paliar el sufrimiento de los familiares, preparándoles para hacer frente a los desajustes emocionales, que van produciéndose a lo largo de todo el proceso de acompañamiento y cuidado de su ser querido.
3. *Realizar el seguimiento del duelo de los familiares.* Al desgaste sufrido por los cuidados del ser querido durante su proceso terminal se le añade la dura tarea de aceptar y adaptarnos a su pérdida. Una buena intervención psicológica previa al fallecimiento y un soporte adecuado posterior reducen significativamente la aparición de duelos patológicos en los familiares. Trabajar la aceptación de la realidad de la pérdida, las emociones desadaptativas que puedan surgir tras esta, la adaptación al día a día sin la figura del ser querido y la reubicación emocional son esenciales para minimizar el sufrimiento dentro del proceso de duelo y prevenir duelos patológicos.
4. *Dar soporte psicológico a los profesionales.* El trabajo diario con personas que sufren puede generar en los

profesionales que los atienden un gran desgaste emocional. Trabajar técnicas de comunicación con el paciente y sus familiares, comunicación de malas noticias, prevención de burnout, pautas de autocuidados, etc., es necesario para prevenir el desgaste emocional de los profesionales.

La mejor forma de apreciar cómo se trabajan todas estas áreas y sus efectos, la esencia de la labor que los psicólogos realizan en estos equipos, queda reflejada en el siguiente caso.

Una de las experiencias que más nos han marcado, enseñado y enriquecido como Equipo de Atención Psicosocial (EAPS) de la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) del Hospital Los Montalvos, de Salamanca, ha sido la vivida con Nieves y Javier.

Nieves ingresó en la UCP cargada de dudas y miedos sobre su evolución de las últimas semanas y su pronóstico, intuía lo que suponía ingresar en una UCP por lo que había oído a familiares y amigos, pensaba que probablemente no volvería a su casa.

Ingresó a través de urgencias. Acudieron porque tenía mucho dolor abdominal y estaba ocluida. Sabía que tenía carcinoma de sigma, que había recibido varios ciclos de quimioterapia y que se había decidido suspender el tratamiento activo, por lo que pasaba a situación paliativa. Su esposo Javier, junto con los oncólogos, habían decidido ocultarle las metástasis pulmonares y hepáticas y la carcinomatosis peritoneal. Tenía 43 años.

En nuestro primer encuentro se encontraba nerviosa, preocupada, triste; montones de pensamientos, emociones y sensaciones físicas se agolpaban en su interior y se reflejaban en su exterior, especialmente en su cara y sus ojos. Su esposo Javier estaba sentado junto a ella, cogiéndola la mano y con los ojos intentaba contener unas lágrimas que sabía que si dejaba escapar reflejarían el inmenso dolor que estaba sintiendo y que a duras penas intentaba ocultar a Nieves.

Repasando su historia vital descubrimos que era maestra, trabajaba en el mismo centro que Javier, maestro también, y que tenía 2 hijas de 6 y 9 años, Sonia y Sofía, que llevaban viviendo desde hacía unas semanas con la única hermana de Nieves, Estrella. Los padres de Nieves y Javier ya habían fallecido. Javier no tenía hermanos. Nieves y Javier se conocieron jóvenes, para ambos fue amor a primera vista, tras un año de noviazgo se casaron y un tiempo después decidieron ampliar la familia. Hasta la aparición de la enfermedad habían llevado una vida normal y tranquila.

A lo largo de las sesiones se creó un clima de complicidad y confianza, con momentos para la risa y el llanto, nada programado, todo iba surgiendo en función del estado general, los deseos y las fuerzas de Nieves. Poco a poco fueron asimilando, aceptando y adaptándose a los cambios.

Aprendieron a vivir al día, sin pensar en mañana, solo disfrutar del hoy, intentando que fuese lo más agradable posible.

A comunicarse de forma efectiva, como lo habían hecho toda la vida, hasta la aparición de la enfermedad; Javier le dio toda la información sobre el diagnóstico que inicialmente decidió ocultarle, cuando ella, al ver la ausencia de mejoría, le preguntó.

A parar sus pensamientos centrados constantemente en la enfermedad e inevitable muerte y sustituirlos por agradables charlas sobre todo lo vivido y disfrutado juntos.

A aceptar que las niñas viniesen a ver a su madre, tras explicarles como estaba y permitirles decidir, sopesando si era mejor para ellas recordarla sana o poder despedirse de ella y formar parte del proceso de terminalidad; Sonia y Sofía, tras explicarles, en un lenguaje adecuado a sus edades, la situación de su madre, decidieron voluntariamente ir a verla, se acercaron las tardes que Nieves se sentía mejor y llenaron su habitación de risas y dibujos para mamá.

A cambiar las esperanzas iniciales de estabilización y alta, por la aceptación del avance de la enfermedad y preparación para el fallecimiento; Nieves explicó a Javier lo que deseaba que se hiciese tras su muerte y escribió 4 cartas, a su esposo, sus hijas y su hermana.

El último día de Nieves en el hospital no lo olvidaremos, llevaba varios días sin apenas responder a estímulos, con muchas secreciones y la mirada perdida. Javier y las niñas seguían hablándola y besándola cada vez que entraban y salían de la habitación. Javier pasaba mucho tiempo a su lado cogiéndole la mano y poniéndole paños de agua fría en la frente. Entonces llegó el momento de darse el último adiós, de darle el permiso para marcharse. Javier se acercó a su oído, cuando se sintió con fuerzas para hacerlo y como habíamos practicado, le dijo: «Cariño, te quiero y sabemos que nos quieres. Has sido una esposa y una madre maravillosa. Cuando te sientas muy cansada déjate marchar. Todo irá bien, nosotros estaremos bien y sabemos que seguirás cuidándonos y protegiéndonos. Nosotros intentaremos sonreír cada día por ti...» entonces Nieves fijó su débil mirada en Javier, respiró profundo y se marchó. Javier se quedó unos minutos más con ella a solas, en silencio, llorando por su partida y contento de que finalmente Nieves pudiese descansar.

Mantuvimos el seguimiento en duelo con Javier y las niñas durante casi un año. A las niñas se les fue explicando, en lenguaje comprensible para ellas, todo lo sucedido y las dudas posteriores que fueron surgiendo; Sonia refirió seguir viendo a mamá durante algunos meses y que le transmitía estar bien. Sofía tuvo pesadillas durante algún tiempo y miedo a separarse de su padre, por pensar que podía perderlo también a él, miedo que se reestructuró y consiguió superar. Javier tuvo que adaptarse, poco a poco, a la sensación de soledad por la pérdida de su compañera y amiga de tantos años y aprender a hacer de mamá y papá con las niñas.

Los tres sienten que ella sigue estando con ellos, cuidándolos y protegiéndolos, eso les ayuda. Piensan que cuando sonríen y disfrutan de sus vidas, mamá les ve y sonríe también.

Una intervención y soporte psicológicos adecuados, desde el momento del diagnóstico, pasando por el proceso de enfermedad y fallecimiento, y el seguimiento posterior de los familiares constituyen una pieza importante, dentro de estos equipos multidisciplinarios, de cara a la prevención, asimilación, aceptación y adaptación a todos los cambios psicoemocionales que van dándose a lo largo de todo este proceso, en los pacientes, sus familiares y los profesionales que los atienden.

Equipo de Atención Psicosocial (EAPS)¹

Unidad de Cuidados Paliativos (UCP), Hospital Los Montalvos, Salamanca, España

¹ Integrantes del equipo: J.M. Sánchez Fuentes, R. Martín López, E.M. Tejedor Rodríguez, F.J. Vara Hernando y A.M. García Pérez.

Correo electrónico: eaps.salamanca@hotmail.com
<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.05.003>

¿Conspiración del silencio o confabulación en la negación?



Conspiracy of silence or collusion in denial?

Sra. Directora:

En el ámbito sanitario, por conspiración del silencio se entiende el acuerdo, explícito o implícito, del entorno del paciente (familiares, allegados, profesionales), que lleva a alterar la información que este recibe, a ocultarle el pronóstico y, a veces, también el diagnóstico¹, con lo que se le mantiene en una especie de «burbuja». La justificación es que así se intenta prevenir el sufrimiento inútil que supone conocer un diagnóstico y un pronóstico contra los que poco o nada se puede actuar. El término original de conspiración del silencio surgió, sin embargo, para expresar algo diferente: el acuerdo tácito (donde «sobran las palabras») para no hablar de un tema tabú. Lo que se calla es algo vergonzoso o peligroso que solo se trata ocasionalmente y con un código muy seleccionado. Ejemplos extremos de conspiración de silencio son las crueldades que implican a un grupo (crímenes, represalias, torturas, etc.) o la «omertà» en el código de honor de los mafiosos de las películas. Ejemplos menores son situaciones personales vergonzosas que se intentan ocultar, como el alcoholismo o la impotencia². Aunque comparta la denominación, este no es el caso de la información del paciente avanzado: no hay conspiración, entendida como «unión contra un particular para hacerle daño», y alrededor del paciente hay muy poco silencio; al contrario, todo el mundo habla (el silencio permite pensar, tener miedo). El enfermo vive inmerso en un mundo de expresiones como: «te veo muy bien», «ya verás como esto se pasa», «ya sabes cómo son los médicos», «si esto sigue así te tendrá que ver otro especialista». Todos aportan, pero al paciente la verdad le llega escasa y parcial.

En Medicina hay expresiones contundentes que denigran situaciones concretas. Es el caso del «encarnizamiento terapéutico», que pone al médico al nivel del sádico, pero que, de ordinario, solo refleja la obsesión o la obstinación terapéutica del que «no sabe parar a tiempo». Lo mismo sucede con la conspiración del silencio. Pocas veces expresa una situación de silencio cortante y bajo amenaza. Lo que se presenta como conspiración del silencio se adapta mejor a la idea de «confabulación en la negación». Confabular es ponerse de acuerdo para emprender un plan, generalmente ilícito. Y la negación es la situación en que, una vez se ha tenido conocimiento total o parcial de la realidad (diagnóstico, pronóstico), el conocimiento se reelabora de manera que solo se manejan datos favorables, reales o no³. La negación es una constante en Oncología⁴ y es un mecanismo de

defensa, a veces saludable⁵, que previene en parte de la conciencia continua de indefensión ante un mal inexorable. Más preocupantes son las situaciones en que la negación aísla de la realidad o la negación entre los cuidadores. A veces el origen es el propio paciente, que fabula y se crea su propia verdad «tolerable» a partir de datos ficticios o parciales⁶. En otras ocasiones hay una atmósfera de negación: un sistema sanitario «optimista»⁷ (una falsa imagen del estado de bienestar o algunos centros sanitarios que alimentan grandes expectativas); un profesional al que le cuesta reconocer las limitaciones de los tratamientos; el entorno, que transmite una actitud positiva y de esperanza, etc. En la confabulación en la negación no se pretende que el enfermo no tenga información, sino que la información y las interpretaciones le lleguen sesgadas o matizadas siempre por el lado favorable: se transmite que el diagnóstico no es tan duro, que el tumor no está tan avanzado, que el tratamiento es más eficaz o que las expectativas son mejores.

Bibliografía

- Bermejo JC, Villaciers M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat*. 2013;20:49-59.
- Conspiracy of silence (expression). Wikipedia [consultado 7 Dic 2013]. Disponible en: [http://en.wikipedia.org/wiki/Conspiracy_of_silence_\(expression\)](http://en.wikipedia.org/wiki/Conspiracy_of_silence_(expression))
- Vos MS, de Haes JC. Denial in cancer patients, an explorative review. *Psychooncology*. 2007;16:12-25.
- Dein S. Working with the patient who is in denial. *Eur J Palliat Care*. 2005;12:251-3.
- Rayson D. On denying denial. *J Clin Oncol*. 2013;31:4371-2.
- Weeks JC, Catalano PJ, Cronin A, Finkelman MD, Mack JW, Keating NL, et al. Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *N Engl J Med*. 2012;367:1616-25.
- Vallejo-Nágera JA, Olaizola JL. La puerta de la esperanza. Barcelona: Editorial Planeta; 1990.

Álvaro Sanz Rubiales^{a,*}, María Luisa del Valle^b,
Luis Alberto Flores^c y Aldo Bruno Fiorini^a

^a Oncología Médica, Hospital Universitario del Río Hortega, Valladolid, España

^b Oncología Radioterápica, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España

^c Unidad de Investigación y Docencia, Complejo Hospitalario San Luis, Palencia, España

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: asrubiales@hotmail.com
(Á. Sanz Rubiales).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2013.12.001>