



PASO DEL TIEMPO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

Ana M^a Rico de la Cruz.

ana_3187@hotmail.com

Paso del tiempo, enfermedad avanzada, intervención psicosocial.

RESUMEN

De acuerdo con la literatura científica, el hecho de que un individuo en situación de enfermedad sienta que la percepción subjetiva del paso tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, constituye un indicador de malestar (Bayés, R., 2000); mientras que cuando percibe que pasa con rapidez, este fenómeno se traduce en un estado de bienestar (Bayés, R., 2000). El objetivo del presente trabajo es evidenciar la disminución del sufrimiento tras la intervención de un Equipo de Atención Psicosocial (EAPS). Para ello se llevó a cabo un estudio longitudinal desde el 1 de marzo de 2015 hasta el 30 de junio de 2016. Se usó una muestra de 593 pacientes en situación de final de vida, atendidos por el EAPS en Unidades de Cuidados Paliativos y Soporte Domiciliario de la ciudad de Sevilla. Para valorar el grado de sufrimiento se le preguntó a cada paciente sobre cómo se le hace el paso del tiempo siguiendo una escala verbal (lento; rápido). Los resultados obtenidos con respecto a la percepción de paso del tiempo fueron los siguientes: En la visita inicial reportaban un 75%: lento y el 25%: rápido. En la primera visita de seguimiento: el 53%: lento y un 47%: rápido. En la última visita de seguimiento: 52%: lento y 48%: rápido. Se obtiene una mejoría estadísticamente significativa en los niveles de sufrimiento entre la primera y última visita del Equipo de Atención Psicosocial (Chi cuadrado, $p < 0,0001$). Se concluye que la intervención psicosocial parece reducir los niveles de sufrimiento de los pacientes, de ahí su importancia en el trabajo interdisciplinar con personas que están en situación de cronicidad avanzada o final de vida.

INTRODUCCIÓN

El sufrimiento es un estado específico de malestar emocional que ocurre cuando la integridad de la persona está amenazada o rota. Y continúa hasta que la amenaza desaparece o la integridad es restaurada o trascendida (Benito et al, 2011).

Tal y como expresa Cassell: Mientras el dolor físico afecta al cuerpo, el sufrimiento lo experimentan las personas. La atención del enfermo conlleva dos obligaciones fundamentales, la curación de la enfermedad y el alivio del sufrimiento. Si no se comprende esta dualidad, una

PASO DEL TIEMPO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

intervención médica podría ser técnicamente adecuada pero a la vez convertirse en fuente de sufrimiento por sí misma (Cassell, 1982).

Aliviar el sufrimiento es uno de los objetivos prioritarios de la medicina, especialmente en el área de los cuidados paliativos. No sólo el sufrimiento generado por el dolor físico, sino también aquél generado por el malestar emocional. Sin embargo, es difícil valorar de una forma adecuada el sufrimiento subjetivo de cada paciente.

Bayés et al (1997) consideran la percepción subjetiva del paso del tiempo en los pacientes con enfermedades avanzadas como un indicador del sufrimiento de esa persona. En una situación de enfermedad, cuando una persona tiene la sensación de que el tiempo se dilata con respecto al tiempo cronológico, este hecho constituye un indicador de malestar; mientras que cuando percibe que el tiempo se acorta y pasa con rapidez, este fenómeno suele traducir un estado de bienestar (Bayés, R., 2000). William James, ya diferenciaba entre tiempo subjetivo y tiempo objetivo, siendo el primero más importante en el caso que nos ocupa, puesto que como señala Bayés, R. (2000) éste se relaciona directamente con el sentimiento de sufrimiento que padece la persona. Sin olvidar la situación de enfermedad, así como las numerosas esperas por las que tiene que pasar el paciente y sus familiares para obtener los resultados de las pruebas e iniciar los diferentes tratamientos e intervenciones. En una investigación llevada a cabo con enfermos de cáncer o de SIDA, el 83'5 % de los que decían que el día anterior el paso del tiempo se les había hecho "largo" o "muy largo" se sentían "regular", "mal" o "muy mal", mientras que el 76,6 % de los que señalaban que el tiempo les había parecido "corto" o "muy corto" afirmaban que se sentían "bien" o "muy bien" (Bayés et al, 1997, 2002). Así mismo, los familiares también tienen una percepción subjetiva del tiempo, en función del estado de su familiar enfermo, o de las informaciones que vayan recibiendo por parte del personal médico.

OBJETIVO

Los objetivos del presente trabajo son valorar la percepción del sufrimiento de los pacientes atendidos por el Equipo de Atención Psicosocial, así como poder evidenciar la disminución del sufrimiento tras la intervención del Equipo de Atención Psicosocial.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio longitudinal. Se llevó a cabo un registro temporal durante 15 meses, que comprendía una franja desde el 1 de marzo de 2015, hasta el 30 de junio de 2016.

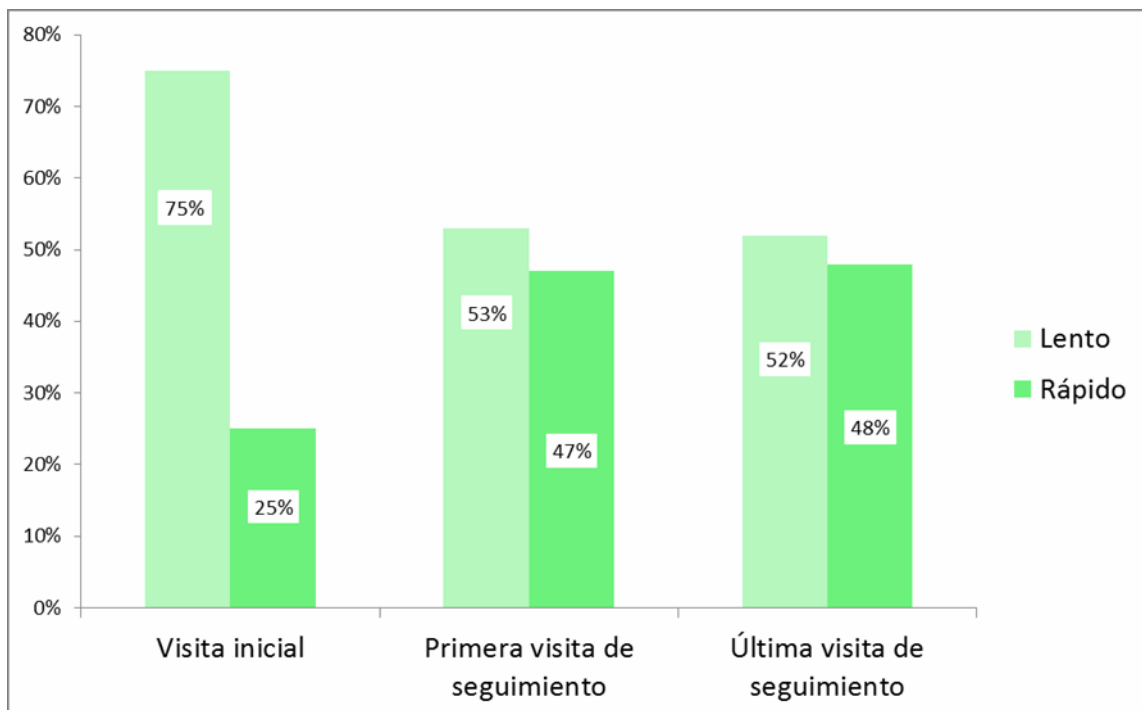
Para ello se valoró a pacientes que se encontraban en situación de final de la vida y que estaban siendo atendidos por el Equipo de Atención psicosocial en las Unidades de Cuidados Paliativos y Soporte Domiciliario de la ciudad de Sevilla.

PASO DEL TIEMPO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

La valoración del grado de sufrimiento se realizó preguntando a cada paciente sobre cómo se le hace el paso del tiempo siguiendo una escala verbal (lento; rápido). Esta pregunta se realizó en tres momentos temporales distintos, en la visita inicial, en la primera visita de seguimiento y en la última visita de seguimiento, para poder valorar los cambios en la percepción subjetiva del tiempo de cada paciente, conforme iba avanzando la intervención llevada a cabo por el equipo de atención psicosocial de Sevilla.

RESULTADOS

Como se observa en la gráfica, el 75% de los pacientes atendidos en la primera visita inicial refirieron una lenta percepción del paso del tiempo, mientras que sólo el 25% expresaron una percepción rápida del paso del tiempo. Sin embargo ante la misma pregunta sobre cómo se le hace el paso del tiempo, en un momento temporal posterior, tras la primera visita de seguimiento, el 53% de los pacientes atendidos afirmaron lento, mientras que el 47% manifestaron una percepción del paso del tiempo como rápida. Por último, en la última visita de seguimiento el 52% presentaban aún una percepción lenta del paso del tiempo mientras que el 48% tenían una percepción rápida del paso del tiempo.



Se obtiene una mejoría estadísticamente significativa en los niveles de sufrimiento entre la primera y última visita del Equipo de Atención Psicosocial (Chi cuadrado, $p < 0,0001$). Es decir, el tiempo subjetivo pasa más rápido y, por tanto, se entiende que el nivel de malestar disminuye de forma significativa.

PASO DEL TIEMPO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

DISCUSIÓN

Aunque el sufrimiento es una de las situaciones más prevalentes en el ámbito clínico, el actual modelo sanitario, centrado prioritariamente en los aspectos objetivables del proceso de enfermar, adolece de falta de consenso académico sobre aspectos básicos de etiopatogenia, clasificación, evaluación clínica y modelos de intervención, para abordarlo desde una perspectiva terapéutica (Benito et al, 2011).

Ser conscientes de este fenómeno de la vivencia diferencial del tiempo puede ayudarnos a comprender mejor a los enfermos y sus familiares: sus impacencias, sus tristezas, su sensación de impotencia, su frustración, su rabia, así como encauzar los esfuerzos destinados a disminuir las incertidumbres (Bayés, R., 2000).

El sufrimiento no se correlaciona con el dolor u otros síntomas de forma aislada, sino con el significado que se da a los mismos (Cassell, E.J., 1999). Es frecuente que se asocien al miedo a perder el control, a que se prolonguen indefinidamente, y en enfermos avanzados a la amenaza de su integridad (morir). El mal control de los síntomas puede aislar al paciente e incapacitarle para abordar otros asuntos (Benito et al, 2011).

Es necesario realizar más investigaciones sobre el sufrimiento y el malestar emocional de los pacientes en situación de final de la vida, así como procedimientos de evaluación e intervención.

Por otro lado, habría que seguir investigando sobre el porcentaje de pacientes que siguen manifestando una percepción del paso del tiempo como lento, puesto que se mantiene un alto nivel de sufrimiento a pesar de la intervención terapéutica integral. En este estudio, no se puede olvidar que se trata de un porcentaje bastante alto: 52% del total de pacientes que han sido atendidos.

Sería interesante para futuras intervenciones, poder evaluar qué aspectos específicos de la intervención del Equipo de Atención Psicosocial, está más relacionada con la disminución del sufrimiento de los pacientes, así como posibles factores de protección y de riesgo relacionados con el sufrimiento y el malestar de los pacientes.

CONCLUSIÓN

Se aprecia una modificación en la percepción del paso del tiempo en aquellos pacientes que se encuentran en una fase de una enfermedad avanzada y son atendidos por el equipo de atención psicosocial, desde la primera intervención del equipo psicosocial hasta la última intervención. De este modo la percepción subjetiva del paso del tiempo es más rápida conforme avanza la intervención terapéutica. Por lo tanto, considerando el paso del tiempo como un indicador objetivable del sufrimiento, se aprecia como la intervención desde el equipo

PASO DEL TIEMPO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD AVANZADA

psicosocial permite una disminución del sufrimiento y por tanto una disminución del malestar emocional.

La intervención psicosocial parece reducir los niveles de sufrimiento de los pacientes, de ahí su importancia en el trabajo interdisciplinar con personas que están en situación de cronicidad avanzada o final de vida.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. & Comas, M.D. (1997). A way to screen for suffering in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 13 (2), 22-26.
2. Bayés, R., (2000). Psicología del sufrimiento y la muerte. *Anuario de Psicología*. vol. 29, no 4,5-17.
3. Benito,E., Maté, J., Pascual, A. (2011). Estrategias para la detección, exploración y atención del sufrimiento en el paciente. *Actualizaciones*, 18(7):392-400.
4. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *New Engl J Med*. 1982;306:639-45.
5. Cassell EJ. (1999). Diagnosing suffering: a perspective. *Annals of Internal Medicine*. 131:531-4