



LA COMUNICACIÓN COMO MEDIO DE ATENCIÓN AL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

Julia López-Higes Alamín; Nuria Díaz-Regañón Anechina; M^a Dolores Alarcón; Gema Reinante Mariscal.

Hospital General Universitario Elche. Alicante

django.r@hotmail.com

Paciente terminal, Comunicación, Cuidados en el final de la vida y tratamiento

Terminal patient, Communication, End-of-life care and treatment

RESUMEN:

El presente artículo describe ciertos aspectos que emergen durante el proceso de la relación clínica con pacientes terminales. Se justifica la importancia de atender dichos factores y se señalan los efectos beneficiosos para el enfermo. Se enfatiza además la importancia de la comunicación como vía terapéutica para el abordaje de la faceta emocional y se plantea a su vez la vulnerabilidad de la familia y otros cuidadores del paciente a las alteraciones psicológicas resultantes del deterioro físico del enfermo terminal.

ABSTRACT:

The present article describes certain aspects that emerge during the process of the clinical relation with terminal patients. There justifies itself the importance of attending to the above mentioned factors and the beneficial effects distinguish themselves for the patient. The importance of the communication is emphasized to others as therapeutic route for the boarding of the emotional facet and one raises in turn the vulnerability of the family and other keepers of the patient to the psychological resultant alterations of the physical deterioration of the terminal patient.

INTRODUCCIÓN

La muerte en nuestra sociedad es considerada como un acontecimiento terrible y aterrador. Se trata de un tabú, y nos resulta morboso hablar sobre ella. Por eso es frecuente que utilicemos eufemismos y excluyamos a los niños al considerar que será una experiencia impactante y difícil de llevar para ellos. El miedo a la muerte existe a lo largo de nuestra historia, y aunque actualmente creamos haberla dominado a muchos niveles, la realidad es que cuanto más avanza nuestra sociedad, más parecemos temer y negar su presencia. No obstante, lo que sí ha cambiado hoy en día es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos.

La fase terminal de una enfermedad, es uno de los períodos de tiempo en el que se hace más necesaria la atención a los aspectos emocionales y existenciales que se suscitan tanto en el paciente, como en sus familiares y en el equipo asistencial. Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, se inicia un período altamente estresante en el que la certeza de una muerte próxima desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida de todos los miembros de la unidad familiar.

En la actualidad el hecho de morir se convierte frecuentemente en algo solitario e impersonal. A menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar, para ser trasladado a un ambiente hospitalario donde deja de ser tratado como una persona con sus propias necesidades, que no son sólo físicas, ya que lo más urgente será salvarle la vida. Es posible así, que hoy en día el paciente sufra menos físicamente, gracias a los numerosos adelantos médicos. Sin embargo parece sufrir más emocionalmente, ya que no han cambiado sus necesidades pero sí lo ha hecho nuestra capacidad para atenderlas.

Es por ello que bajo este escenario, cuando la posibilidad de cura es remota y el deterioro que va a sufrir el enfermo es cada vez mayor, el objetivo de tratamiento tendrá que cambiar para centrarse en la proporción de cuidado y confort al enfermo y su familia. Pendientes del control de síntomas y del mantenimiento de una adecuada calidad de vida, la terapia adquiere una doble vertiente, al abordar tanto las necesidades físicas como las personales. A su vez, los trastornos psicológicos y emocionales en pacientes con enfermedades incurables y sus familiares nunca deben considerarse como intratables, siendo posible conseguir una mejoría en su estado psicológico a pesar de que la enfermedad física siga su curso.

El equipo sanitario deberá convertirse en un "equipo cuidador", cuyos objetivos serán la calidad de vida y el confort del paciente y su familia, abarcando no sólo los aspectos físicos, sino además los psicológicos, emocionales, sociales, éticos y espirituales, siendo un abordaje interdisciplinario el más adecuado para este propósito.

INTERVENCIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL

Cada vez son más los estudios que avalan la relación centrada en el paciente y su participación en la toma de decisiones, reconociendo así al enfermo como un ser humano con toda su dignidad, respetando sus valores, teniendo derecho a opinar y a decidir lo que desea. Desde este marco, la intervención terapéutica debe entenderse a su vez desde una perspectiva idiosincrática, que nos permita contemplar el proceso de afrontamiento de la muerte desde la visión del paciente y su familia. Aquí el reto del profesional sanitario será adaptarse y prestar atención individualizada a cada paciente y a su vez ir adecuándose a cada momento de la intervención. Lo que cada uno desea y necesita puede ser muy diferente a lo del otro y a su vez ir variando en cada momento del proceso pudiendo así realmente decidir sobre lo que desee o no saber, hacer, cambiar...etc. en cada momento. Al tener en cuenta que cada persona es diferente, reconocemos la "unicidad" del enfrentamiento a la muerte en cada individuo. Esta forma de trabajar nos va a permitir ayudar realmente al paciente ya que nos centraremos en "su problema" descubriendo sus necesidades, sus preocupaciones, sus sentimientos y las repercusiones que está teniendo sobre su vida.

COMUNICACIÓN COMO HERRAMIENTA PRINCIPAL

Los instrumentos básicos en la atención a pacientes terminales junto al control de síntomas y la resolución de problemas concretos son el apoyo emocional y las habilidades de comunicación. La comunicación va a facilitar una respuesta adecuada a la diversidad de necesidades del enfermo

terminal, ya que va a permitir al paciente la posibilidad de hablar acerca de sus sentimientos y recuperar cierto control sobre su vida.

Los seres humanos necesitamos recibir y transmitir información, emociones, necesidades y sentimientos, tratándose de un proceso bidireccional. Pero en el encuentro con el paciente, la comunicación se vuelve paradójica destacando la capacidad de "escuchar" sobre la de decir algo. Escuchar adquiere aquí una nueva connotación, ya que no se trata de oír pasivamente, ni guardar silencio sin más. El objetivo es lograr generar confianza en el paciente para que exprese sus ideas, preocupaciones, sentimientos, escuchando sin interrumpir y evitando realizar conclusiones prematuras.

Al "escuchar" al paciente, comprenderemos mejor sus miedos ante la muerte. Se trata de la misma persona que fue antes de la enfermedad terminal, por eso debemos permitirle que nos cuente lo que fue antes y revisar con él los períodos más significativos de su vida, las actividades interrumpidas, metas alcanzadas y cuáles quedaron por conseguir, facilitando la realización de temas pendientes y la aceptación de las cosas que no se alcanzarán. Podremos explorar con él las crisis a las que se ha enfrentado, viendo cómo reaccionó ante ellas y centrarnos en sus logros para devolverle un sentimiento de valía personal.

En este proceso va a ser fundamental el respeto a los silencios, que suelen ser la expresión de búsqueda interna que permite generar una nueva idea o un recuerdo. Frente a ellos debemos desarrollar nuestra capacidad de contención que será la habilidad para percibir y sostener la angustia propia o ajena sin pasar a la acción.

La interacción adecuada con el paciente se basa en una actitud empática, confianza mutua y respeto que nos permita acompañar serenamente. Sobre la base de estos factores intentaremos comprender al paciente, respetando sus decisiones y descubriendo sus necesidades.

ASPECTOS COMUNES

Aunque reconozcamos la idiosincrasia del enfrentamiento a la muerte en cada persona, podemos intentar describir algunas preocupaciones, necesidades, miedos y emociones frecuentes que pueden surgir en el enfermo terminal.

Además del alivio y tratamiento de sus síntomas físicos los enfermos terminales van a presentar otra serie de necesidades como pueden ser la de seguridad (buscando en quien apoyarse), la sensación de pertenencia (demostrar que no son una carga, que los necesitan y forman parte del grupo), el amor (sentirse queridos, recibir afecto y contacto), la comprensión y aceptación a pesar de los cambios físicos y psíquicos que sufren, además precisan saber que son importantes a pesar de su enfermedad (autoestima) y que vamos a estar con ellos y pueden contar con nosotros (confianza).

La mayoría de los enfermos terminales, dado que no sufren un fallecimiento inminente, van a tener un tiempo en el que experimentar cómo se va acercando su fin, de forma que saben que van a morir. La conciencia de una muerte próxima en estos pacientes puede generar toda una serie de miedos y preocupaciones como pueden ser al dolor, a lo desconocido, a la soledad, a dejar cosas incompletas, a la agonía...etc. generando diversas reacciones emocionales frente a ellos. Es importante tratar de identificarlos para buscar una solución o aliviarlos.

El progreso de la enfermedad trae consigo una mayor conciencia del futuro de muerte. Kubler Röss, propuso una teoría basada en cinco estadios de la muerte: Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación, estableciendo que las personas experimentan diversas fases en el camino de su enfrentamiento a la misma, describiendo unas emociones concretas en cada una. Sin embargo, el paciente no necesariamente tendrá que pasar por todos y cada uno de estos estadios, ni tampoco en un orden concreto, teniendo siempre presentes la individualidad del proceso. De esta forma, podrán vivir diversas emociones a lo largo del proceso de enfermedad produciéndose en ocasiones que se solapan los estadios, otras que oscilen entre varias emociones y en otros casos que sólo se pase por uno de los estadios hasta el final.

En ocasiones pueden producirse problemas que bloquean el camino hasta la aceptación, negando la presencia cercana de la muerte. En general la negación es una defensa útil y normal que permite adaptarse a una nueva realidad. Es una reacción habitual que se irá sustituyendo por una aceptación parcial, pudiendo considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero desechando posteriormente estos pensamientos para proseguir con la vida. Casi nunca es adecuado confrontar al paciente, en general cuando esté preparado empezará a hablar y a preguntar. Debemos siempre

reconocer y respetar sus defensas sin hacerle consciente de sus contradicciones. Generalmente si nos sentamos con el paciente y escuchamos, repitiendo las visitas pronto empezará a sentirse confiado para comunicarse. La negación sólo requiere intervención cuando exista un hipercontrol alternado con momentos de pánico o aparezca una ansiedad que dificulta la adaptación del paciente. En muchas ocasiones los enfermos terminales pueden manifestar ira, rabia, resentimiento y envidia. Estas emociones en muchas ocasiones suponen un problema porque son muy difíciles de afrontar por la familia y el equipo cuidador, ya que se desplazan a todas las personas del entorno. Su manejo requiere facilitar la comprensión de la situación y evitar tomarlo como algo personal.

A medida que la enfermedad avanza y se produce un empeoramiento, con frecuencia se produce un duelo anticipado. Hay así una revisión de las pérdidas anteriores, enfrentándose a su vez a las pérdidas futuras, pérdidas que a su vez, pueden ser de muy diversa índole (físicas, personales, sociales, económicas...etc.). Ante esta sensación de pérdida no es aconsejable intervenir inmediatamente, debemos dejar que estas emociones se vayan asentando. El enfrentarse a la pérdida de algo futuro servirá como instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, siendo este un pago necesario para salir de este mundo. Será por tanto una tristeza necesaria y beneficiosa para que el paciente muera en paz. Esto requerirá por nuestra parte un acompañamiento tranquilo, permitiendo la expresión de dolor, que no tiene que ser sólo verbalmente, a veces sentarnos a su lado y coger de la mano es suficiente.

No obstante, aunque la tristeza es algo comprensible y frecuente en cualquier enfermedad terminal, existen casos donde la depresión puede comprometer gravemente el funcionamiento del paciente o producir un riesgo de suicidio, necesitando estos casos una intervención. Por ello trataremos de valorar siempre si la presencia de síntomas se debe a una depresión o éstos se explican mejor por la evolución de la enfermedad.

Ocasionalmente podemos encontrar pacientes que presenten ideación autolítica. Muchas veces esta idea no ha sido elaborada y es consecuencia de la frustración o disgusto por el curso de su enfermedad. Preguntarles por estas ideas provocará alivio en aquellos pacientes que en caso de que se presenten, les permita expresar sentimientos que pueden estar viviendo con culpa o angustia.

La mayoría de los pacientes conseguirán llegar a un estado de aceptación de su muerte, no obstante existen casos en los que no alcanzarán un estado de paz experimentando lo que algunos autores llaman una "mala muerte", de forma que experimentan gran angustia hasta el final. Son muchos los factores que pueden influir en ello, nuestra labor será evitar en la medida de lo posible que esto se produzca, trabajando con los obstáculos que se vayan produciendo a lo largo del camino.

LA FAMILIA DEL ENFERMO TERMINAL

La familia también sufre en este período, la situación terminal genera una serie de crisis consecutivas que ponen a prueba la capacidad de adaptación familiar. En este período suelen estar sobrecargados y viven el conflicto entre las necesidades de seguir con la vida cotidiana y atender las necesidades del enfermo terminal. Poco a poco el paciente irá perdiendo sus propias funciones dentro de la familia y sus miembros deberán redistribuirse estos papeles. Podemos favorecer el proceso de adaptación por medio de la comunicación, descubriendo qué necesitan y cómo podemos ayudarles. Las intervenciones familiares en este período son especialmente importantes ya que pueden prevenir situaciones de duelo patológico. La enfermedad terminal va a permitir un tiempo durante el cual los familiares pueden prepararse para la pérdida y para resolver antiguos conflictos. No obstante esta muerte aunque sea anticipada, no deja de ser menos dolorosa. Las relaciones del paciente terminal se van a reducir a su entorno más significativo, sin embargo se van a intensificar, cargándose de emoción y reflexividad, volviéndose más intensas y permanentes.

Es importante reunirse con la familia e incluir ocasionalmente al paciente, creando un espacio donde comunicar, expresando sentimientos, preocupaciones, dudas...etc. La familia tendrá que aprender nuevas habilidades de cuidado directo, así como aprender a comunicarse entre sí y con el enfermo. Es muy frecuente que se produzcan dificultades de comunicación:

- A veces el paciente quiere despedirse mientras que la familia mantiene la negación de la cercanía de su muerte. Esto probablemente es resultado de un desfase entre el paciente y su familia en el proceso de adaptación, resultante de la necesidad de protegerse. Con su silencio, la no expresión verbal con el paciente sobre estos miedos y su racionalización sobre

lo negativo que sería hablar de ello, manifiestan sus defensas para abordar el tema de la muerte.

- En muchas ocasiones el paciente evitará hablar de sus sentimientos por temor a hacer más daño al expresarlos y a su vez los familiares también por temor y querer proteger a su familiar, evitarán a su vez expresarlos, generando una falta de comunicación y aislamiento, sentimientos de soledad y falta de comprensión.
- Es también frecuente que la familia ante la dificultad de enfrentarse al sufrimiento trate de alterar la información al paciente, con el fin de ocultar su diagnóstico, pronóstico y/o gravedad cuando realmente el paciente quiere saber sobre lo que le sucede, produciéndose una "conspiración del silencio". Los familiares necesitan protegerse y proteger a su vez al enfermo y temen que se produzca mayor sufrimiento que beneficio, sin embargo aunque a corto plazo la información de una mala noticia puede aumentar la ansiedad, las consecuencias a largo plazo justifican que exista una comunicación abierta y sincera.
- A veces la familia no comprende las necesidades del paciente, y no respetan el aislamiento final que necesita, presionando para mantenerle interesado en temas que ya no son importante para él. También pueden tomar decisiones por él en base a las necesidades de la familia, dificultando que el paciente se exprese libremente y pueda manifestar las suyas propias.

En todos estos casos, conviene investigar las circunstancias que dan lugar a estas situaciones, facilitando un espacio privado para la familia para escucharla y conocerla. Los familiares también atraviesan sus propios estadios emocionales que pueden entrar en conflicto con los del paciente, la familia deberá aprender a comunicarse aprendiendo el valor de la escucha, la presencia física y el compartir momentos dolorosos. Debemos mostrarles que es el paciente quién mejor sabe cómo se siente y ayudarles a decir adiós adecuadamente para prevenir problemas futuros, potenciando sentimientos de control y utilidad, promoviendo un papel activo de cada miembro con alguna utilidad concreta, facilitar la preservación de otros roles además del de cuidador, facilitar tanto la comunicación intrafamiliar como la expresión emocional con otras personas y profesionales, ayudarles a resolver problemas prácticos y emocionales pendientes, trabajar y atender a los pensamientos y sentimientos generadores de culpa..... etc.

EL EQUIPO ASISTENCIAL FRENTE AL PACIENTE TERMINAL

El equipo asistencial es un apoyo central para el paciente y su familia. Son una fuente de información sobre un futuro incierto y representan las visitas más regulares para el paciente. Esto va a permitir calmar su ansiedad ante los nuevos síntomas que se vayan produciendo y el ir explicando su evolución les permitirá hacer planes e ir adaptándose a su situación. Frente a la sensación y miedo a la pérdida de control el equipo cuidador puede mantener bien informado al paciente y hacerle partícipe de las decisiones con respecto a su tratamiento permitiéndole cobrar un cierto control sobre sí mismo.

Sin embargo, los profesionales sanitarios tienen que enfrentarse al hecho de tener que aceptar la incapacidad de curación de estos pacientes y tienen que asumir el deber de acompañarles junto a sus familias. Esto puede generar una relación cargada de ansiedad que a su vez sea un obstáculo para la comunicación.

Algunos profesionales tienen dificultades para abordar situaciones donde la comunicación se hace especialmente difícil, como dar malas noticias o hacerse cargo de emociones muy intensas. Esto puede suscitar respuestas emocionales negativas o un distanciamiento defensivo contra los sentimientos intolerables para el profesional, puede también provocar que se informe directamente a los familiares en vez de al enfermo, ya que parecen mostrar un mayor control emocional y que a su vez decidirán lo que el paciente puede saber o no de su situación.

Por ello, será necesario analizar y comprender las razones y sentimientos que nos llevan a estas respuestas. Es importante poder liberarnos de nuestras preocupaciones y centrarnos en saber cuáles son las preocupaciones del paciente y su familia. Pondremos en práctica la escucha activa, prestando atención a lo que se dice, a lo que no se dice y a lo que sentimos.

BIBLIOGRAFÍA

- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1989.
- Pérez Milena A., Quesada Jiménez F., Linares Martín J. La comunicación con el enfermo terminal. FMC1997, 4(3):207-213.
- Campos Herrero, C. Sánchez Hernández, P. "Comunicación en oncología" Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Madrid, 2006.
- Die-Trill M. Más allá de las palabras: Principios generales de la comunicación con el enfermo oncológico. En: Die-Trill, M. "Psico-oncología" ADES ediciones S.L. Madrid, 2003. Pp: 661-674.
- Die-Trill M. El manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo oncológico adulto e infantil. En: Die-Trill, M. "Psico-oncología" ADES ediciones S.L. Madrid, 2003. Pp: 675-688.
- Rodríguez Vega B., Ortiz A y Palao A. Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. Psicooncología. 2004; Vol. 1; pp. 263-282.
- Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
- Bayés, R. Barbero, J. Arranz, P. "Comunicación en oncología clínica" Sociedad Española de Oncología médica. Asociación Psicooncología de Madrid. Roche Farma. Madrid, 2005.