

Comprender los Cuidados Paliativos

Una responsabilidad de todos



¿Cómo abordamos el sufrimiento al final de la vida?

Autores

Helena García Llana (vicepresidenta de SECPAL) y *Javier Barbero Gutiérrez* (psicólogo clínico)

Como punto de partida vamos a adoptar, de forma íntegra y axiomática, la definición de enfermedad terminal y el objetivo de los cuidados paliativos para el paciente y su familia:

“Cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. El control del dolor, de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus allegados”.

En el modelo integral de sufrimiento en cuidados paliativos, se contempla

el objetivo de obtener bienestar o atenuación del sufrimiento en todos los protagonistas que participan en la situación paliativa: **el enfermo** en situación terminal –principal protagonista–, **sus familiares** –en especial, el cuidador primario– y los miembros que componen **el equipo sanitario**.

De cara a justificar las intervenciones terapéuticas que se lleven a cabo con este objetivo, se intentará, aunque sea de forma provisional y tentativa, no obviar tres de los principales escollos que se le presentan:

a) una definición y **abordaje operacional** de sufrimiento;

b) la fijación de **objetivos intermedios** que guíen el proceso de adaptación psicológica del enfermo a su situación y la disminución de su vulnerabilidad y lo conduzcan hacia el mayor bienestar posible;

c) instrumentos capaces de **evaluar el nivel de sufrimiento** e indicarnos, a lo largo del tiempo, hasta qué punto, con nuestra intervención, estamos siendo capaces de prevenir, disminuir y/o eliminar dicho sufrimiento en el enfermo, sus cuidadores principales y los profesionales sanitarios.

Algunos autores definen el sufrimiento como "un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza".

En el modelo de Bayés et al. (1996), se operativiza dicha definición señalando que una persona sufre cuando: a) acontece algo que percibe como **una amenaza importante** para su existencia personal y/u orgánica; y b) al mismo tiempo, siente que **carece de recursos** para hacerle frente.

Los pacientes pueden percibir distintos síntomas, tanto de causa interna como externa, y si algunos de ellos son valorados como amenazantes para su integridad o bienestar, los pacientes analizarán los recursos (propios o ajenos) que tienen para afrontarlos. Si carecen de ellos o consideran que no son eficaces para reducir esa amenaza potencial, los enfermos, además de percibirlos como amenazantes,

experimentarán impotencia ante los mismos al no poder hacerles frente, lo que les generará sufrimiento. Este sufrimiento puede ser exacerbado por la presencia de un estado de ánimo negativo, o minimizado por uno positivo. Se trata de **una evaluación dinámica de la situación**, susceptible de cambiar en cualquier momento en función de la evolución de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, así como de la percepción de amenaza y los recursos de afrontamiento, en constante cambio.

Es muy importante explorar qué situación, síntoma, estímulo o estados concretos –biológicos, psicológicos, sociales y espirituales– percibe el enfermo como una amenaza importante para su existencia o integridad, física o psicológica. Y esto sólo podremos conocerlo preguntádoselo al enfermo de tal manera que, por una parte, no presupongamos lo que al paciente le ocurre, distorsionando su respuesta, y, por otra, que, como mínimo, no produzcamos con nuestra pregunta un incremento en su sufrimiento. **No existen síntomas que supongan una amenaza universal de la misma intensidad para todos los enfermos.**

En la medida en que se acepte dicho modelo, consideramos que el mismo nos puede proporcionar no sólo las pautas necesarias para una intervención terapéutica interdisciplinar dirigida primordialmente hacia la consecución de objetivos específicos intermedios, sino también servirnos de guía para **posibles líneas de investigación** en las que profundizar si queremos mejorar la eficacia de nuestras intervenciones terapéuticas, a la vez que somos capaces de evaluar, en cada momento, la magnitud de los logros alcanzados.

En efecto, de acuerdo con el modelo propuesto, si queremos disminuir el sufrimiento del enfermo e incrementar su bienestar, deberemos:

a) Identificar, en cada momento, aquellos síntomas somáticos o/y alteraciones psicológicas que son percibidos por el paciente como una amenaza importante, estableciendo su grado de priorización amenazadora desde el punto de vista del paciente.

b) Compensar, eliminar o atenuar dichos síntomas.

c) Detectar y potenciar, en la medida de lo posible, los propios recursos del enfermo, con el fin de disminuir, eliminar o prevenir su sensación de impotencia. Complementariamente, será necesario aumentar, hasta donde sea posible, su percepción de control sobre la situación y los síntomas.

d) En el caso de que el estado de ánimo del paciente presente características ansiosas, depresivas u hostiles, habrá que utilizar las técnicas específicas adecuadas –farmacológicas y/o psicológicas–.

e) Si se considera que el paciente se encuentra bien adaptado a su situación, se analizará la conveniencia de utilizar, con carácter preventivo, algunas estrategias que impidan la ulterior aparición de estados de ánimo ansiosos, depresivos u hostiles.

f) Consideramos que el instrumento más adecuado de que disponen todos los miembros del equipo interdisciplinar para conseguir los objetivos intermedios que se deducen de nuestro modelo –en especial, facilitar el proceso de adaptación y disminuir la vulnerabilidad del enfermo– será el *Counselling* en el cual convergen las estrategias de comunicación asertiva y apoyo emocional.

g) En muchas ocasiones, también podremos combatir directamente el sufrimiento de los enfermos mediante estrategias como la información, la distracción, la reevaluación cognitiva, la relajación o la hipnosis, entre otros, susceptibles de atenuar o alejar la sensación de amenaza.

Por último, recordar que los clínicos nos encontramos dos tipos de sufrimiento. Una experiencia que es **el sufrimiento como problema**. Un dolor costal refractario, un estado emocional depresivo, la ausencia de respuesta familiar en el ingreso y un sinfín de situaciones. Frente al problema, las estrategias de resolución de problemas. Pero también nos encontramos, aunque no siempre se (nos) manifiesta explícitamente, con la experiencia de **sufrimiento como misterio**, como condición existencial, los ejes que atraviesan al ser humano como *homo patiens*.

El sufrimiento como problema, en la mayoría de los casos, se expresa como un sufrimiento evitable y, como hemos visto, la estrategia de resolución de problemas

permite **potenciar la controlabilidad frente a la indefensión**. En otras ocasiones, el sufrimiento será potencialmente evitable, pero inevitable en la práctica, como por ejemplo, el abandono irreversible y total de la pareja de toda la vida, caquexia refractaria, etc.; entonces utilizaremos **estrategias de búsqueda de adaptación**, de compensación, etc.

La dificultad más importante sobreviene cuando el clínico, si es que facilita la ocasión o/y la expresión, se encuentra con **el sufrimiento no evitable**, asociado a la condición existencial humana, profundamente frágil, que se enfrenta con la muerte. Es **el encuentro con el límite y la pregunta por el sentido**. El clínico, en estos escenarios, no podrá resolver problemas, tener respuestas contundentes o describir en qué consiste el sentido. Pero **sí podrá acompañar** a personas, facilitar el proceso de búsqueda y no huir de las preguntas y provocar oportunidades para deconstruir el *sinsentido*. Se podrá convertir en **compañero de viaje** de ese reconocimiento de la experiencia de sufrimiento no evitable.

PARA SABER MÁS:

1. Benito, E y Barbero, J. 'El sufrimiento en clínica. Incorporando las tradiciones de sabiduría'. En: E. Benito, J. Barbero, M. Dones (Eds.). 'Espiritualidad en Clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos'. Madrid: Inspira Network; 2014. (Monografías SECPAL), pps: 87-89.
2. Bayés R, Arranz, P, Barbero J, Barreto, P. 'Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa'. *Med Pal* 1996;(3):114-121.
3. Chapman CR, Gavrin J. 'Suffering and its relationship to pain'. *J Palliat Care* 1993; 9 (2): 5-13.

4. Coca Pereira C, Denizon Arranz S, Moreno Milán B, Pérez Viejo JM, Pilar Carrillo de Albornoz A, García Llana H. 'Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento'. *Psicooncología* 2020;(17): 227-237. doi: 10.5209/psic.71360.

5. Doyle D, Hanks GWC, MacDonald N, editores. 'Oxford textbook of palliative medicine'. Oxford: Oxford University Press; 1993.

6. Maté-Méndez J, González-Barboteo, J. 'Modelos de encuadre en Cuidados Paliativos'. En: J. Barbero Gutiérrez, X. Gómez-Batiste, J. Maté Méndez y D. Mateo Ortega (Eds.). 'Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual'. Obra Social "la Caixa": Barcelona, 2016, pps: 105-120.