

Reportaje

## **Etapas psicológicas de la enfermedad terminal**

Psic. Cliserio Rojas Santes

El conocimiento que se tiene de padecer una enfermedad terminal, puede producir repercusiones psíquicas muy importantes tanto en el paciente, como en su familia y en los profesionales que le atienden. La Dra. Elizabeth Kübler-Ross, en su práctica en la asistencia a enfermos terminales encontró que éstos pasan por ciertas fases o etapas, que nos son necesariamente secuenciales, sino que pueden aparecer indistintamente a lo largo de la experiencia de enfermedad.

Estas fases son:

*Shock o negación.* Tras el impacto psíquico de la noticia lo habitual es un mecanismo de negación de la evidencia. Puede ocurrir que el paciente peregrine de unos profesionales a otros, en una búsqueda incansable que confirme un error en la primera información. En la mayoría de los casos, sin embargo, es una fase transitoria.

*Ira.* El paciente conoce la realidad pero no la acepta: "¿por qué a mí?". Con frecuencia desplaza su ira en los profesionales sanitarios o el sistema, provocando situaciones de tensión e incomodidad, a lo que el profesionista puede responder de manera inadecuada y en espejo.

*Negociación.* Es un intento de negociación y aplazamiento de las malas noticias: negociación con Dios, con los médicos, procurando escapar de manera mágica de una realidad que le resulta insoportable.

*Depresión.* Cuando fracasan los mecanismos anteriores y se hace evidente la realidad de la situación, el enfermo puede caer en un estado depresivo importante. Puede querer aislarse, no comunicarse con los demás y hacer difícil la convivencia con los familiares que tratan de ayudarle; o también, rechazar y no colaborar con los tratamientos que se le ofrecen.

*Aceptación.* Tiene lugar cuando el paciente asume la situación. Algunas veces es aceptación también la reacción del paciente que se encierra en sí mismo, sin querer relacionarse: lo que puede ser desconcertante y doloroso para las personas que le rodean. Muchas familias no comprenden este proceso y se sienten ofendidas o irritadas por la conducta del paciente.

### **El papel de la Familia**

La familia es una parte esencial dentro de la medicina paliativa. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente. La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se le instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, la posibilidad de descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados.

La enfermedad terminal altera la unidad social, las relaciones con los familiares y los amigos: afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos

y fantasmas, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable crean una intensa atmósfera de angustia.

Si no se modifican estas ideas, a través de una información creíble y continuada, éstas repercuten negativamente en el paciente y bloquean los cuidados del equipo. La cantidad de tiempo y desgaste que conlleva la asistencia a la familia es recuperada con creces al conseguir que no interfiera negativamente en la buena marcha del proceso individual e intransferible de la propia muerte de la persona.

Cuando la familia se entera del diagnóstico de la enfermedad maligna de uno de sus miembros, inicia un recorrido emocional similar al del paciente que enfrenta la posibilidad de su muerte, descrito por Kübler-Ross. La familia sufre una seria alteración psicológica y pasa por un período de crisis emocional, pues debe afrontar no sólo la enfermedad y la muerte, sino múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar, en el sistema de vida de cada uno de sus miembros y anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida del ser querido. Como se puede observar, el enfermo terminal no está solo; se cuenta ya con una gran cantidad de profesionales que están al pendiente de su cuidado y el de su familia, desde un punto de vista humanista, donde todas las necesidades tienen cabida (biológicas, psico-sociales y espirituales). El trabajo, además, no concluye con el fallecimiento del paciente, ya que se sigue atendiendo psicológica y espiritualmente a los deudos en la elaboración de su duelo.

## **Movimiento de los *Hospices***

Enf. Beatriz Montes de Oca Pérez

Los *Hospices* (término inglés que nos recuerda la palabra “hospitalidad”) son lugares diseñados para darles a los enfermos en etapa terminal de su vida el mejor confort, bienestar y soporte emocional y espiritual, involucrando a toda la familia.

El objetivo de estos lugares es ofrecer a los enfermos, en los meses o días que les restan de vida, una buena calidad de vida, mantenerlos libres de dolor, concientes, controlando los síntomas que se hacen presentes por la enfermedad; se les permite además estar rodeados por sus seres queridos, en un lugar apto para fungir como su hogar, y puedan morir con dignidad.

Esta modalidad de atención empieza en la década de los setenta del siglo XX en el sur de Londres, con Cecily Saunders quien fundó el *St. Christopher's Hospice*, primero en su tipo, y que ahora es muy popular en Europa y EUA.

En México, Jalisco se ha caracterizado por ser uno de los Estados que más impulso da en cuanto a los cuidados paliativos: se cuenta con varios organismos públicos y privados que ofrecen este servicio, tal es el caso del Instituto Palía de SSA (clínica del dolor y cuidados paliativos), el Hospital Civil Nuevo (cuidados paliativos), el Centro San Camilo (grupos de voluntariado para los enfermos crónicos y terminales), el Mesón de la Misericordia (*hospice*), el *Hospice* Cristina, grupos de voluntariado como Amor en el Dolor y experiencias de clínicas del dolor en otros hospitales.

## **Ventana**

### **SINTOMATOLOGÍA**

1. DOLOR
2. SINTOMAS DIGESTIVOS
  - a. Boca Seca (Xerostomía)
  - b. Candidiasis orofaríngea
  - c. Anorexia-Adelgazamiento
  - d. Náuseas-Vómitos
  - e. Disfagia
  - f. Estreñimiento
  - g. Obstrucción intestinal
3. SINTOMAS RESPIRATORIOS
  - a. Disnea
  - b. Respiración estertorosa

### **ASPECTOS NEUROPSIQUIÁTRICOS Y PSICOLÓGICOS**

- a. Ansiedad
  - b. Depresión
  - c. Insomnio
- Trastornos mentales orgánicos.

## **Ventana**

### **NECESIDADES**

El soporte que el equipo de cuidados suministra a la familia, implica el conocimiento e identificación de las múltiples necesidades que ésta puede tener a lo largo del proceso.

1. De información clara, concisa y realista.
2. De saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se le ha abandonado médicamente y que se procurará su alivio.
3. De contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados.
4. De tiempo para permanecer con el enfermo.
5. De privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.
6. De participar en los cuidados.
7. De comunicar los sentimientos y reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
8. De compañía y apoyo emocional.
9. De expresar las emociones, de expresar la tristeza, el desconsuelo, la rabia y los temores.
10. De conservar la esperanza.
11. De apoyo espiritual.