

Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Estudio descriptivo.

Carlos Centeno Cortés (), Javier Vega Gutiérrez (**)** y **Pelegrín Martínez Baza (*)**.

(*) *Catedrático de Medicina Legal. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid.*

(**) *Profesor Titular de Medicina Legal. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid.*

(***) *Doctor en Medicina. Investigador en Medicina Paliativa. Universidad de Valladolid*

Introducción

Lo que esencialmente define la situación terminal del cáncer, no son las manifestaciones similares de una enfermedad común, sino la progresión de la enfermedad para la que se han agotado los tratamientos curativos, y el pronóstico fatal a corto plazo (1). Estas características son percibidas por la psicología del enfermo y determinan la aparición de unas necesidades psicológicas específicas que son comunes a todos los enfermos y en todas las culturas (2).

Estas necesidades señalan *el modo concreto de actuar* en lo que se refiere a los aspectos emocionales y psicosociales del cuidado paliativo. De ahí la importancia de su estudio. La filosofía de la medicina paliativa se esfuerza en procurar para el paciente el máximo de bienestar o confort en todos los ámbitos vitales: físicos, psíquicos, espirituales, sociales, etc. A menos que sean reconocidas y satisfechas las considerables necesidades psicológicas de los enfermos con cáncer avanzado, el buen control del dolor y del resto de los síntomas puede resultar imposible (2).

Partiendo de las relaciones aportadas por otros autores (2-6), nos propusimos realizar un estudio de grupo en el que pudiéramos reconocer el conjunto de necesidades del enfermo en fase terminal, determinando la incidencia real de las mismas para así poder cifrar su importancia. Estas necesidades se han dividido en cuatro grupos: comunicación-información, compañía-impacto familiar, estabilidad emocional y satisfacción ante la atención recibida.

Material y método

La **muestra** de enfermos estudiada está compuesta por un total de 100 enfermos oncológicos en situación terminal. 65 se encontraban ingresados en la Unidad de Oncología del Hospital Universitario de Valladolid y 35 en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Gregorio Marañón de Madrid. Las entrevistas se desarrollaron entre el 15 de enero y el 26 de junio de 1992.

Los **criterios** para la inclusión de pacientes en el estudio fueron:

1. Enfermo oncológico en situación terminal
2. KPS > 10% y estado de conciencia conservado
3. Hospitalización de más de cinco días

Las necesidades psicosociales del enfermo fueron evaluadas mediante un cuestionario diseñado específicamente para valorar el grado de satisfacción en situación terminal, (Cuestionario de Bienestar Psicosocial BPS) (7). Cada una de las necesidades estudiadas es evaluada con una pregunta, directa e inequívoca, a la que se responde eligiendo una de las cinco opciones que indican su nivel de satisfacción (opción 1= satisfacción total, opción 5= insatisfacción).

Resultados

Las primeras preguntas del cuestionario, se refieren a la **comunicación** sobre la enfermedad y sobre las preocupaciones y problemas derivados de ella. Llama la atención que un 16 % de los enfermos afirme no hablar nada sobre el tema con el médico que le atiende y también el que el 34% de los enfermos en situación terminal entrevistados hable poco o nada con la familia sobre su enfermedad y sus consecuencias. Respecto al problema de la **información** señalar que el 20% de los enfermos entiende poco o nada las explicaciones que recibe, y que 14 enfermos no querían saber "nada" sobre el tipo de enfermedad que padecen. Cerca del 50 % de los enfermos afirman desear más información sobre su enfermedad.

La **confianza** en el tratamiento y la esperanza de una posible mejoría se mantienen en la mayoría de los enfermos (sólo el 10% señala "poco" ó "nada" en ambos casos). Por otra parte, los enfermos se sienten en general bastante o muy acompañados (88%), pero a pesar de ello experimentan la **soledad** (algo, bastante o mucho) en el 22% de los casos. Por último señalar que la **pérdida del interés** tanto para los asuntos familiares cómo para las cuestiones más generales se constata en cerca del 20% de los casos.

En cuanto al **estado emocional**, parecen más frecuentes las reacciones de ansiedad y depresión (30%) que las de ira o enfado (15%). En un 28% las preocupaciones provocan dificultades para conciliar el sueño y en el 32% una de las causas del desánimo son las dificultades que el enfermo va encontrando para las tareas habituales. De todos modos, y como se ha constatado a lo largo del estudio, la situación emocional de estos pacientes es su-

mamente cambiante. Por ello, los datos de un estudio transversal no pueden ser concluyentes en este sentido.

La respuesta a la cuestión: "*¿Sabe claramente de qué médico depende?*" muestra que el 14% de los enfermos en fase terminal afirma que "*sabe confusamente*", "*no sabe del todo*", o "*no sabe en absoluto*" quién es su **médico de referencia**. En cuanto a las preguntas sobre **satisfacción ante la atención** que reciben (P7-P10), ninguno de los enfermos se muestra claramente descontento. Todo lo más, entre un 14% y un 20% encuentra "normal" su relación con cada grupo de cuidadores. Esa relación, según los pacientes, es mejor con las enfermeras (muy buena: 59%) que con los médicos (42%) y ambas netamente superiores a la relación con el resto del personal (25%).

Discusión

A la hora de valorar la distribución de frecuencias en las respuestas al cuestionario BPS, se comprueba, como ya han advertido otros autores (8), que en los pacientes oncológicos la **tendencia de las respuestas** suele ser negativa, es decir, los pacientes y particularmente los oncológicos, suelen puntuar bajo en cuestiones o escalas de autoinforme. Por este motivo, en cada pregunta, se debe otorgar un valor afirmativo no sólo a la opción que expresa la máxima intensidad en la necesidad a cubrir, sino también a las opciones inmediatas.

Al explorar la necesidad de comunicación llama la atención que uno de cada tres enfermos no hable de su enfermedad ni con la familia ni con sus cuidadores. El apoyo psicológico que precisa el enfermo se presta precisamente a través de una comunicación ade-

cuada que le permita compartir preocupaciones y exteriorizar sentimientos. Cuando falla la comunicación falla el soporte psicológico del enfermo.

A pesar de que son muy pocos los enfermos que afirman sentirse poco acompañados, los sentimientos de soledad se presentan en un grupo de pacientes bastante superior en proporción. Ello parece indicar también hasta que punto es difícil ser eficaz cuando se intenta ayudar psicológicamente al enfermo. Pero no sólo es el enfermo el que precisa apoyo. También sus familiares: se comprueba que una de las mayores preocupaciones del enfermo es precisamente el grave problema que su dolencia supone para la familia.

En la medida en que la familia sea incorporada a la unidad de atención se le podrá prestar también el soporte que precisa.

Actuar directamente sobre la estabilidad emocional del paciente y sobre la percepción de su imagen física es uno de los objetivos más difíciles de los cuidados paliativos. Sin embargo debe tenerse en cuenta la marcada debilidad emocional de los enfermos para ser comprensivos con unas reacciones muchas veces ambivalentes y cambiantes.

Por último, en el cuidado terminal, la satisfacción del paciente es un punto esencial en su bienestar global. Un enfermo, que cada vez

es más consciente de que su vida se va agotando, *vive mejor* cuando experimenta que por él se hace *todo lo que se puede*. Por ello, estas cuestiones sobre satisfacción y relación con el equipo de cuidadores, constituyen a nuestro juicio, una excelente evaluación del apoyo psicológico que se presta al enfermo.

REFERENCIAS

- 1.SANZ ORTIZ J. El paciente en situación terminal. Concepto y enfoque asistencial. *Neoplasia* 1987; 2: 55-57.
- 2.WHO: World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. World Health Organization Technical Report Series 804, Geneva, 1990.
- 3.OREM DE. *Nursing: Concepts of Practice*, 2ª ed. New York: McGraw Hill, 1980.
- 4.RUTHERFORD M, FOXLEY D. Awareness of psychological needs. En: PENSON J, FISHER R, eds. *Palliative Care for People with Cancer*. Londres: Edward Arnold, 1991; 173-186.
- 5.CONSEIL DE L'EUROPE. *Le droit des malades et des mourants (rapport au conseil)*. Informations Sociales, 1976.
- 6.SANZ ORTIZ, J. Valor y cuantificación de la calidad de vida en Medicina; *Med Clin* 1991; 96: 66-69.
- 7.CENTENO CORTES, C. *Medicina Paliativa: necesidades psicosociales del enfermo oncológico en situación terminal (Tesis Doctoral)*. Facultad de Medicina, Universidad de Valladolid: 1993.
- 8.RAMOS F, GARCIA I. Miedo y ansiedad ante la muerte. En BUENDIA J (ed.). *Psicología Clínica y Salud*. Murcia: Secretariado de Publicaciones de la Universidad, 1991; 131-165.