

Algunas aportaciones de la psicología del tiempo a los cuidados paliativos

R. BAYÉS

Universitat Autònoma de Barcelona

Med Pal 2000; Vol. 7, pág. 101-105

INTRODUCCIÓN

En primer lugar, me gustaría agradecer a la Junta Directiva de la *Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives* la confianza que me ha demostrado al encargarme esta lección inaugural.

Tras unos días de pausada reflexión sobre su posible contenido, he decidido tratar de profundizar en un párrafo, con todo el riesgo que esto supone, la excelente lección que hace ahora aproximadamente un año nos ofreció el Profesor Francesc Torralba en la inauguración del curso 1998-1999.

Creo que en esto consisten algunos de los frutos que puede ofrecernos el trabajo multidisciplinar que, afortunadamente para todos, es algo vivo y no simple declaración de principios, en la práctica de los cuidados paliativos. Por ello, en este momento histórico que nos ha tocado vivir, quizás más importante que lo que yo pueda decir, a mi juicio, lo es que, en el marco de la *Academia de Ciències Mèdiques de Catalunya i de Balears* en el que ahora nos encontramos, mis palabras correspondan a un psicólogo y que las mismas sigan en el tiempo a las que el pasado año pronunciara un filósofo. Desde mi punto de vista, este encargo de la Junta Directiva de la *Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives* demuestra con hechos una actitud de escucha activa por parte de los miembros de las demás disciplinas que contribuyen a la realidad de los cuidados paliativos (medicina, enfermería, trabajo social, voluntariado, etc.) que no puede sino enriquecernos a todos y, lo que es más importante, aportar beneficios a los enfermos.

Al margen de mi interés personal por el tema de la dimensión temporal en los cuidados paliativos, en el que,

desde la Universidad Autónoma de Barcelona, venimos trabajando desde principios de la década de los 90, y del deseo de dar continuidad a uno de los planteamientos efectuados el pasado curso por el Profesor Torralba, he de confesar que también ha contribuido a mi elección el hecho de que el comité científico del *6º Congreso Europeo de Cuidados Paliativos*, celebrado en Ginebra hace pocos días, hubiera elegido el tema del tiempo como referencia central del mismo.

El párrafo de la lección del Profesor Torralba al que antes me he referido dice textualmente:

Cada uno tiene su *tempo*, su percepción del tiempo. San Agustín defendía dos maneras de percibir el tiempo: el tiempo objetivo (una hora) y el tiempo subjetivo (la vivencia de esta hora). Es especialmente interesante, de acuerdo con el principio de individualización, captar el tiempo del otro, la percepción del tiempo que tiene el otro. Esta percepción del tiempo está íntimamente relacionada con la experiencia del sufrimiento. En la experiencia del sufrimiento, la percepción del tiempo es lenta, pesada. Una hora de sufrimiento es eterna. Desde esta perspectiva, el profesional ha de esforzarse para singularizar su acción y adaptarse a la temporalidad del otro.

OBJETIVO Y DIFICULTADES DE EVALUACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Como todos ustedes saben, el objetivo de los cuidados paliativos no es la curación o el alargamiento de la vida de los enfermos sino conseguir para ellos el máximo confort o bienestar posible hasta que les llegue el momento de la muerte. Por tanto, para los profesionales sanitarios que, desde la clínica o la investigación, trabajamos en cuidados paliativos será sumamente importante poder disponer de

instrumentos de evaluación que nos permitan, de una forma válida y fiable, pero también ética y sencilla, conocer hasta qué punto son eficaces las estrategias terapéuticas que se utilizan para tratar de proporcionar confort al enfermo en cada momento de su proceso de morir. En nuestra opinión, lo ideal sería que pudiéramos disponer de una especie de termómetro clínico que midiera el confort en lugar de temperatura.

Pero "confort" –término que consideramos equivalente a "bienestar"– es un constructo teórico subjetivo. Sólo cada persona puede juzgar individualmente, en cada momento, su propio grado de confort o bienestar. De lo que parece derivarse que, en principio, no podemos acceder a un criterio objetivo e independiente que nos permita validar los datos que nos proporcionen las escalas o cuestionarios que utilicemos para evaluar el confort.

Si, por ejemplo, tuviéramos necesidad de diseñar un instrumento psicométrico para seleccionar vendedores para una empresa, podríamos fijar una cifra de ventas mínima satisfactoria como criterio objetivo de "buen vendedor" –criterio que se conoce con el nombre de "patrón oro"– y observar hasta qué punto las respuestas o puntuaciones obtenidas en nuestra prueba previa nos permitían distinguir a los buenos vendedores de los malos o mediocres. Esto nos capacitaría, en el futuro, para utilizar nuestro instrumento en la selección de nuevos vendedores. Pero esta estrategia no parece posible en el caso de un constructo subjetivo tal como el confort o bienestar. Sin duda existen otras formas de validación de un instrumento de medida pero, en nuestra opinión, son menos satisfactorias.

Y lo mismo nos pasa en cuanto al establecimiento de su fiabilidad, considerada como el grado de precisión con que medidas independientes realizadas con el mismo instrumento nos proporcionen los mismos resultados bajo condiciones constantes. La fiabilidad test-retest –es decir, aplicar el mismo instrumento a las mismas personas en dos momentos diferentes separados por un periodo de tiempo– no parece un sistema adecuado, al contrario de lo que ocurre cuando evaluamos otros constructos teóricos psicológicos razonablemente estables, tales como la "personalidad", la "inteligencia" o las "actitudes", ya que, en un enfermo en situación terminal, los cambios en todos los ámbitos –no solamente en la sintomatología somática sino también en el ámbito de pensamientos tales como "el deseo de vivir", como han demostrado Harvey Max Chochinov y colaboradores en un interesante trabajo publicado hace pocos días en *The Lancet*– son frecuentes y rápidos, y si con nuestro hipotético instrumento para evaluar confort, encontramos diferencias en las respuestas del enfermo entre dos momentos de su proceso de morir, nunca sabremos si son debidas a cambios reales de bienestar, o a defectos en la herramienta de evaluación utilizada. Ciertamente, también existen otras formas de establecer la fiabilidad de un instrumento pero, a mi juicio, no nos aportan resultados tan claros.

Mi propuesta radica en la posibilidad de que, en el caso del confort, el "patrón oro", objetivo e independiente, se encuentre en el tiempo cronométrico, y la evaluación del grado de confort en la medida de las diferencias que observemos entre dicho tiempo y la percepción subjetiva de su duración por parte del enfermo. El profesor Torralba

encontraba las raíces de su razonamiento en San Agustín. Nosotros las hemos descubierto en un psicólogo eminente en la historia de nuestra disciplina, William James, y en uno de sus libros más destacados, *Principles of Psychology*, publicado en Estados Unidos hace ya más de un siglo, en 1890. En este texto, el autor, en una línea hasta cierto punto similar a la de San Agustín, nos llama la atención sobre las diferencias que existen entre el tiempo objetivo y el tiempo subjetivo.

De hecho, esta variabilidad en la experiencia subjetiva de la duración temporal, la podemos ver plasmada en pintores, como Salvador Dalí en sus famosos "relojes blandos", en poetas como Evgeni Evtuchenko cuando escribe:

*Quien es feliz
no mira los relojes.
Son los relojes los que miran
a quien es feliz.*

O en escritores como Oscar Wilde, quién encontrándose en la cárcel, nos transmite sus vivencias de esta manera:

*Yo no sé si las leyes son justas
o si están equivocadas.
Todo lo que sabemos los que estamos en la cárcel
es que los muros son espesos;
Y que cada día es como un año,
un año cuyos días son largos.*

También podemos descubrirla en las palabras llenas de sentido del humor de un científico eminente, como Albert Einstein cuando dice: "Si estás sentado al lado de una mujer guapa, dos horas parecen dos minutos. Si estás sentado junto a una estufa caliente, dos minutos pueden parecer dos horas", o en la sabiduría popular: "Mirar la leche impide que hierva". A mis ojos, es sintomático que los autores de un excelente libro destinado a los cuidadores de enfermos de Alzheimer le hayan puesto por título "El día de 36 horas", queriendo manifestar que para la persona que tiene a su cargo un enfermo de Alzheimer el día parece terriblemente largo, es interminable, subjetivamente no tiene fin.

En una investigación multicéntrica que presentamos –en colaboración con Joaquín Limonero, Pilar Barreto y Manel Dionís Comas– al 4º Congreso Europeo de Cuidados Paliativos, celebrado en Barcelona en Diciembre de 1995, y que tenía como sujetos a 371 enfermos en situación terminal (314 de cáncer y 57 de SIDA), se pudo observar que mientras que el 83,5% de los enfermos que decían que el tiempo se les hacía "largo" o "muy largo", afirmaban encontrarse "regular", "mal" o "muy mal", el 76,6% de los que decían que el tiempo se les hacía "corto" o "muy corto" en el momento de hacerles la pregunta, decían encontrarse "bien" o "muy bien".

En la investigación anterior, la pregunta que hacíamos era muy sencilla. Nos limitábamos a preguntar a los enfermos: "¿Cómo se le hizo el día de ayer, corto, largo, o Vd. que diría?". A continuación, tras su respuesta, se le formulaba la pregunta abierta "¿Por qué?" para tratar de averiguar las causas de su percepción temporal ya que un alargamiento subjetivo del tiempo lo mismo puede tener su origen en un dolor físico inaguantable o en un estado depresivo, que en el simple aburrimiento.

El alargamiento o acortamiento perceptivos del tiempo tan sólo son indicadores de malestar o bienestar. Pueden tener su origen en factores muy diversos y da lugar, o no, a un sufrimiento intenso.

En resumen, podemos señalar que preguntar por la percepción subjetiva del tiempo a los enfermos en situación terminal puede permitirnos detectar fácilmente algunos de los pacientes que, por la razón que sea, no poseen un nivel de confort adecuado y precisan de mayor soporte. Por otra parte, debemos subrayar que las preguntas que nos proporcionan esta información son sencillas, fácilmente comprensibles, no plantean problemas éticos y nos permiten iniciar una conversación con el enfermo para explorar sus necesidades, preocupaciones y recursos.

Esta estrategia centrada en la temporalidad es probable que también nos permita validar otras formas de evaluación del confort que se puedan elaborar.

FACTORES QUE PUEDEN PRODUCIR MALESTAR O FALTA DE CONFORT EN EL ENFERMO

Al analizar las respuestas obtenidas al formular la pregunta abierta “¿por qué?”, tras una manifestación de alargamiento subjetivo por parte del enfermo, nos encontramos con que las mismas se podían clasificar de acuerdo con la siguiente taxonomía, la cual refleja el tipo de cosas o situaciones que sería necesario cambiar si deseamos mejorar el confort del paciente:

1. *Los tiempos de espera.* Se trata, probablemente, de una de las situaciones generadoras de malestar que aparecen con mayor frecuencia en el ámbito hospitalario y, en muchos casos, más fáciles y económicas de cambiar. Se producen cuando el enfermo –o un familiar– espera el término de una situación presente desagradable o que suceda algo que le abra nuevos caminos de bienestar. Cuanto más importante sea para él la persona, noticia o acontecimiento que espera y cuanto más incierta sea su aparición o el momento en el que éste tendrá lugar, más probable será que el malestar se traduzca en sufrimiento.

No todas las personas que padecen dolor sufren ni todas las que sufren padecen dolor. Como escribió hace ya algún tiempo un gran médico norteamericano de la Universidad de Cornell –Eric J. Cassell– las personas que padecen dolor declaran que experimentan sufrimiento sólo cuando su origen es desconocido, cuando creen que no lo podrán aliviar, o cuando le atribuyen un significado funesto. De hecho, tanto si se inicia de forma somática como psicológica, lo importante para que un síntoma o situación susciten sufrimiento es que el enfermo les atribuya la cualidad de constituir una amenaza importante para su integridad psíquica o biológica y que, al mismo tiempo, se sienta impotente, sin recursos, para hacerle frente. Cuanto mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta el enfermo para afrontarla con éxito, más sufrirá.

En el contexto de los cuidados paliativos, las esperas del enfermo casi siempre constituyen una amenaza: que la buena noticia o el cambio esperado nunca lleguen. Un hombre enfermo, nos recuerda Pedro Laín Entralgo, es un hombre amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, las pérdidas progresivas de control de todo tipo, tanto sobre el

entorno físico como sobre sus funciones motoras, fisiológicas, intelectuales y emocionales.

Esperar la visita del médico o de una persona querida, esperar el resultado de una analítica, esperar que un síntoma desagradable acabe, esperar el alta, esperar el perdón si nos sentimos culpables, se suele traducir en tiempos de intenso sufrimiento.

Y cuanto más incierta sea la espera, mayor será el sufrimiento. Muchas veces, no podremos evitar los tiempos de espera pero, a menudo, nos será fácil disminuir la incertidumbre con acciones tan sencillas como, por ejemplo, en las visitas domiciliarias, una breve llamada telefónica: “*Les llamamos desde el P.A.D.E.S. Aunque les habíamos dicho que el equipo pasaría esta tarde, ha surgido una emergencia y no podremos pasar hasta el viernes al mediodía. Si antes tuvieran necesidad de ponerse en contacto con nosotros, llamen al teléfono XXX y si no estamos dejen su mensaje en el contestador.*”

2. *Una situación presente desagradable*, la cual puede ser debida tanto a síntomas somáticos como emocionales, tanto a entornos ambientales físicos aversivos (exceso de ruido, defecto de ventilación, exceso o defecto de temperatura o iluminación, etc.) como a situaciones psicosociales inadecuadas (falta de intimidad, compañía o soledad indeseadas, etc.); tanto a pensamientos negativos proyectados sobre el presente como a pensamientos dirigidos hacia el pasado (culpa) o el futuro (miedo).

3. *Un estado de ánimo deprimido o angustiado.* Los miedos, las culpas, las preocupaciones, etc. no se producen en el vacío sino en una persona con un determinado estado de ánimo que puede ser sereno pero que también puede ser deprimido o angustiado.

Al margen de que, si es posible, tenemos que tratar de introducir cambios adecuados, simultáneamente, en los tres aspectos que acabamos de mencionar, en este momento nos gustaría centrar nuestra atención en los tiempos de espera.

LOS TIEMPOS DE ESPERA. DIFERENCIAS EN SU VALORACIÓN POR PARTE DE LOS ENFERMOS Y DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS

Como acabamos de señalar, para el enfermo en situación terminal, los tiempos de espera suelen ser tiempos de amenaza y, por tanto, tiempos de sufrimiento. Y, desgraciadamente, la duración de estos periodos de espera será percibida por el enfermo –y sus familiares– como mucho mayor que los tiempos que marcan el calendario y el reloj.

Paul Fraisse, uno de los psicólogos experimentales que más ha trabajado en el laboratorio en los problemas relacionados con la percepción del tiempo, escribe que “*cuanta más atención prestamos al paso del tiempo, más largo éste parece, con el máximo de alargamiento cuando se está únicamente pendiente de que se produzca un acontecimiento deseado o temido. Recíprocamente, la duración parece disminuir cuando la tarea que se está realizando es difícil y/o interesante.*”

En efecto, cuando una persona se encuentra completamente abstraída por la tarea que está llevando a cabo –da lo mismo que ésta consista en coleccionar insectos o cultivar

flores como en resolver un problema matemático o explorar a un enfermo— el tiempo desaparece y las horas transcurren sin que apenas nos demos cuenta de ello.

Debido a la concentración que requiere su trabajo, a la gran variedad y cantidad de funciones que tienen que ejercer, y a la trascendencia de muchas de las decisiones que deben tomar a lo largo de su jornada laboral, para los profesionales sanitarios la percepción de la duración del tiempo que transcurre se acorta, lo cual puede conducir a que, si no son conscientes del fenómeno que se está produciendo, disminuya su sensibilidad al hecho de que el mismo lapso cronométrico de tiempo que para ellos está siendo tan corto que a duras penas son capaces de atender a todas las tareas que deben llevar a cabo, para los enfermos —y sus familiares— que esperan en la sala de al lado, en su domicilio o en el hospital, puede ser interminable. Las horas que marca el reloj son las mismas para todos, los días tienen siempre 24 horas y las semanas 7 días, pero la percepción de su duración no lo es. El sufrimiento del enfermo que espera tiene una duración mucho más larga que la abstracción que generan las tareas que ocupan a los profesionales sanitarios. Sobre todo, como nos recuerda Nietzsche, si el enfermo cree que su sufrimiento ya no tendrá fin.

En este punto, es interesante mencionar que Gregorio Marañón solía comentar a sus discípulos que el mejor instrumento con que cuenta el médico es la silla. Y en esta misma línea, deseo recordar una anécdota que oí contar hace algún tiempo a nuestro compañero Jordi Roca. Cuando se creó la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu de Vic, al parecer, una de las primeras cosas que hizo fue comprar sillas para que los miembros del equipo pudieran sentarse cuando pasaban visita a los enfermos.

Cuando un profesional sanitario toma asiento al lado de un enfermo o en el borde de su cama, en el fondo, lo que está haciendo es tratar de adaptar su tiempo subjetivo al tiempo subjetivo del enfermo. Y si deja descansar su mano, sin prisa, aunque sólo sean unos breves momentos, en las manos del enfermo, los dos tiempos subjetivos, tan diferentes, se llegan a sincronizar y, para el enfermo, este tiempo cronológicamente corto de auténtico acompañamiento será un tiempo de consuelo que se prolongará más allá de lo que marque el reloj, cuando el profesional ya no esté en la habitación.

EL TIEMPO PRÓXIMO A LA MUERTE. ¿QUÉ NOS PUEDE AYUDAR A MORIR EN PAZ?

A principios de 1999, JAMA, la revista de la asociación de los médicos norteamericanos, publicó un trabajo muy interesante de Singer y colaboradores realizado con tres grupos de enfermos crónicos: pacientes sometidos a diálisis, personas infectadas con el virus de inmunodeficiencia humana y personas de más de 65 años de una residencia de larga estancia. Se les preguntó a todos ellos por los factores que creían que, cuando se aproximase el momento de su muerte, les ayudarían a morir en paz. De forma algo sorprendente, los resultados de este trabajo indican que la respuesta elegida por un mayor número de sujetos fue

“evitar una inapropiada prolongación de la vida”, es decir, lo que normalmente se conoce con el nombre de “*encarnizamiento terapéutico*” y que supone, de hecho, una prolongación de la vida en unas condiciones en las que, si el enfermo está consciente, la percepción del tiempo se alarga y, en muchos casos, el sufrimiento, tanto para el enfermo como para los familiares puede ser intenso. En resumen, a lo que parecen temer más los enfermos crónicos es a tener que enfrentarse con un proceso de morir que sea largo.

En colaboración con otro investigador de mi universidad —Joaquín Limonero— quisimos averiguar si este mismo fenómeno también se daba entre nosotros y aprovechando la celebración en Reus (Tarragona) del 3^{er} Congreso de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, administramos a los asistentes al Congreso un cuestionario en el que, a las respuestas elegidas por los enfermos crónicos norteamericanos se añadieron otras procedentes de la literatura paliativa.

Contestaron el cuestionario 179 profesionales sanitarios (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, etc.) que dedican su atención profesional a los enfermos en situación terminal y, por tanto, con experiencia en el fenómeno de la muerte y el proceso de morir. Los resultados obtenidos no dejan lugar a dudas. A la pregunta “*en el caso de que se estuviera muriendo realmente, ¿hasta qué punto cree que los siguientes aspectos podrían ayudarlo a morir en paz?*”, entre once posibilidades de respuesta, la que eligió un mayor número de personas fue: “*Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis seres queridos*”, la cual había ocupado el segundo lugar en el trabajo norteamericano. En cambio, la respuesta “*pensar que si no tengo una esperanza real de recuperación no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos*” sólo fue seleccionada por un número muy reducido de personas, lo que parece sugerir, en principio, importantes diferencias culturales respecto al mundo anglosajón. Es interesante destacar que cada una de las once respuestas posibles fue priorizada por alguien, lo que viene a corroborar, una vez más, el hecho de que no hay enfermedades —ni un proceso de morir normalizado— sino enfermos con procesos de morir individualizados.

ALGUNAS CONCLUSIONES PROVISIONALES

Me gustaría terminar esta intervención con unas conclusiones que, como todas las conclusiones —con excepción de la muerte— son completamente provisionales y revisables:

1. La percepción subjetiva del tiempo de un enfermo en situación terminal nos puede servir como un indicador de su grado de confort o bienestar, y/o para validar otros instrumentos de evaluación de este constructo teórico psicológico.
2. En la medida en que sea posible, es importante tratar de disminuir los tiempos de espera de los acontecimientos que sean importantes para el enfermo o/y el grado de incertidumbre que comporten. Las demoras innecesarias en la comunicación o presentación de algo esperado que pueda

representar una buena noticia o un acontecimiento agradable para el enfermo equivalen, de hecho, a incrementar su tiempo de sufrimiento.

3. Es preciso ser conscientes de que en el acompañamiento de un enfermo es necesario adaptar nuestro tiempo subjetivo al tiempo subjetivo del enfermo.

4. En el proceso de morir: a) cada enfermo tiene unas necesidades –y un *tempo*– diferentes; b) probablemente, si consideramos el problema en su globalidad, existen diferencias culturales entre las necesidades de nuestros enfer-

mos y las de los enfermos de otros países; y c) para la mayoría de personas de nuestra cultura los aspectos emocionales son prioritarios.

5. En el proceso de morir, los pensamientos –por ejemplo, el “deseo de vivir”– pueden cambiar con tanta rapidez como los síntomas somáticos. Las investigaciones o las decisiones que presuponen que las respuestas psicológicas y emocionales de los enfermos en situación terminal a cuestiones importantes permanecen invariables, corren el riesgo de no ajustarse a la realidad.