

MEMORIAS

**I Congreso Internacional de Investigación
y Práctica Profesional en Psicología**

XVI Jornadas de Investigación

**Quinto Encuentro de Investigadores
en Psicología del MERCOSUR**

6, 7 y 8 de agosto de 2009

TOMO III

Psicoanálisis
Historia de la Psicología
Técnicas y Procesos de Evaluación Psicológica
Psicología Experimental
Talleres

Universidad de Buenos Aires
Facultad de Psicología
Secretaría de Investigaciones



CALIDAD DEL PROCESO DE MORIR Y LA MUERTE EN CUIDADOS PALIATIVOS: APORTES DE LA EVALUACIÓN PSICOLÓGICA

Albornoz, Ona
Universidad de Buenos Aires

RESUMEN

La calidad de muerte fue definida por el Institute of Medicine como una muerte libre de angustia y sufrimiento evitable para los pacientes y sus familiares, de acuerdo a sus deseos, y razonablemente coherentes con los standards clínicos, culturales y éticos. La evaluación de la calidad del proceso de morir (CPMM) se realiza dentro del tratamiento de pacientes en cuidados paliativos que la OMS (WHO, 2004) define como un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o espiritual. Este trabajo presenta una investigación cuyo objetivo es la evaluación de CPMM percibida por algún familiar que haya acompañado al paciente y la percepción del agente de salud tratante. Ante el vacío instrumental existente en esta temática se propone la adaptación pruebas de evaluación psicológica a aplicar en nuestro medio para evaluar la calidad de intervenciones que utilizamos en el acompañamiento a pacientes terminales y su familia.

Palabras clave

Evaluación Proceso de morir Cuidados paliativos

ABSTRACT

QUALITY OF DYING AND DEATH IN PALLIATIVE CARES: PSYCOLOGICAL ASSESSMENT CONTRIBUTIONS

Quality of death was defined by the Institute of Medicine as a death that is "free from avoidable distress and suffering for patients and their families, in accord with the patients' and families' wishes, and reasonably consistent with clinical, cultural, and ethical standards". The evaluation of the quality of dying and death (QODD) is done within the treatment of patients in palliative cares, defined by OMS(WHO, 2004) as an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual. This work presents an investigation which aim is the evaluation of QODD perceived by any family member who has looked after the patient as well as the perception of the health assistant in charged. Facing instrumental void in this matter we propose the adaptation of psychological evaluating tests applied in our environment to assess the quality of interventions we use in the process of on-going support of dying patients and their families.

Key words

Dying Palliative cares Evaluation

crudo" (Dionisio Ridruejo), "Plenitud perfecta de la vida" (J. Panero), "Oscura maravilla" (Borges), "Ese otro mar" (Borges). "Se muere mal cuando la muerte no es aceptada, se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes, se muere mal cuando se abandona al paciente al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad de una sociedad donde no se sabe morir". Comité Europeo de Salud Pública (1981). Reflexionar sobre la naturaleza de la muerte significa preguntarse por su significado para un ser que tiene que realizarse con los demás en el mundo. Significa reflexionar acerca de su repercusión en la existencia humana.

En este camino de reflexión, en el siglo XXI, Callahan (2000) resume los fines del nuevo campo de la salud en dos, considerados de igual categoría, prioridad e importancia: a) prevenir y curar las enfermedades, el objetivo de la medicina de siempre; y b) ayudar a las personas a morir en paz. No se trata ya de preservar la vida a cualquier precio sino de aliviar en lo posible el sufrimiento y tratar de conservar la vida que, a juicio del enfermo, merezca ser vivida.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos define a la enfermedad terminal como: a) Enfermedad avanzada, progresiva e incurable; b) Falta de posibilidad razonable de respuesta a tratamiento específico; c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes; d) Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; e) Pronóstico de vida limitado.

Cuando ya no es posible lograr la curación o controlar la enfermedad, cuando las condiciones de salud se deterioran de modo irreversible y letal, el ser humano entra en la fase terminal de su existencia. El vivir se hace progresivamente precario y penoso. Al sufrimiento físico sobreviene el drama psicológico y espiritual del morir. Como tal, el enfermo terminal es una persona necesitada de acompañamiento humano, que la sociedad debe acoger a través de la asistencia especial del cuidado paliativo.

La OMS (WHO, 2004), señala que los cuidados paliativos constituyen un abordaje destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, que afrontan los problemas asociados a una enfermedad amenazadora para la vida, a través de la prevención y paliación del sufrimiento, por medio de la identificación precoz, y la evaluación y tratamiento cuidadosos de todas las problemáticas que afectan al enfermo, sean éstas de tipo somático, emocional, ético, social o de otro tipo. Dentro de esta línea de pensamiento Cassell (1982) plantea... "Los que sufren no son los cuerpos, son las personas", es por ello que investigar en esta especialidad tiene el objetivo de obtener los mejores instrumentos e intervenciones para ayudar en la calidad de vida de los pacientes en el camino hacia su muerte y la mejor calidad de muerte posible.

En esta perspectiva se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes a través de programas de alivio de dolor y cuidados paliativos y cuando la persona se enfrenta a la muerte irremediable, se habla de calidad del morir. La calidad de vida de la persona con enfermedad avanzada tiene que ver con sus experiencias y la forma de vida mientras transita con una amenaza constante a ésta y la calidad del morir tiene que ver con el tipo de experiencia de la persona al enfrentar el proceso mismo del morir (Patrick, Engelberg & Curtis, 2001). Según Patrick et al. (2001), calidad del morir sería una "muerte que esté libre de dolores y sufrimientos para los pacientes, familias y sus cuidadores y con los deseos del paciente y su familia". La comprensión del concepto de calidad del morir implica que la persona se encuentra consciente de su muerte próxima, logrando un sentido de control para él o ella y respetando sus deseos y de sus cercanos (Patrick et al., 2001). Kübler-Ross (1969) señalaba que es necesario que los pacientes conozcan su diagnóstico y pronóstico terminal, para poder hacer frente a una situación que no es fácil. Según esta autora, serían varias las etapas por las que atraviesa una persona que conoce su diagnóstico terminal: Se iniciaría con la negación, le seguiría ira, luego depresión, pasando por una negociación, hasta llegar a la aceptación, que sería aquella etapa que le permitiría llegar en paz al final de su vida.

El ser humano es digno en cada una de las etapas, desde las

"La muerte es sueño" (Calderón) "Garra imprevisible" (Horacio), "Aborrecible monstruo descarnado" (Shakespeare), "Postrera sombra" (Quevedo), "El premio de la vida" (Keats), "Un sueño habitado" (Shelley), "Último viaje" (A. Machado), "Inefable beatitud indescriptible" (Kierkegaard), "Hachazo invisible" (M. Hernández), "Árbol secreto que ensombrece" (J. Luis Hidalgo), "Ella es nada, es sueño y ficción" (Pessoa), "Golpe helado" (M. Hernández), "Hielo

embrionarias a las finales, por lo que el proceso de morir debe estar revestido de máxima calidad y dignidad por ser, tal vez, la etapa más esencial de nuestra vida (Pizzi et al., 2001).

La calidad del morir constituye un valor ético, que no es inferior al de la curación y que conlleva el reconocimiento del valor intrínseco de la persona humana. Calidad del morir es morir con dignidad, necesitando para tal suceso, único y natural en la vida del ser humano, el respeto de sus derechos como paciente terminal, enunciados universalmente por la OMS en 1990.

El *Informe Hastings* refiere: ... "la amenaza que representa para alguien la posibilidad de padecer dolores, enfermedades o lesiones puede ser tan profunda que llegue a igualar los efectos reales que éstos tendrían sobre su cuerpo".

Un especialista en el tema, el Dr. R. Bayés(2000) explica que un hombre enfermo es, esencialmente, un hombre vulnerable que se siente amenazado por la invalidez, el malestar, la succión del cuerpo, la soledad y la anomalía.

Todos los seres humanos vamos a morir- nos dice Callahan- y, sin embargo, casi no existe investigación seria y sistemática sobre el proceso que nos conduce a la muerte, sobre los factores que pueden facilitar o dificultar una muerte en paz. Es urgente que los investigadores y los clínicos dediquen a este objetivo olvidado toda su inteligencia y todo su esfuerzo. Porque aunque logremos descifrar algún día todas las claves del complejo genoma, la muerte nos espera. ¿Acaso sería menos gravosa, una vejez a los ochocientos años que a los ochenta?, se pregunta Cicerón en *De Senectute*.

Dentro de los estudios encontrados de la temática, es interesante observar que para algunas personas lo más importante en el proceso de morir es el apoyo emocional, para otras la dimensión espiritual; para un tercer grupo, el mantenimiento de la autonomía y algunos otros priorizan el control de los síntomas somáticos. Todo ello nos recuerda el pensamiento de Cassell. "la misma enfermedad(disease), distinto paciente: diferentes vivencias de enfermedad (illness), dolor y sufrimiento".

Si continuamos profundizando, nos encontraremos con la dimensión relacionada con la variabilidad temporal en una misma persona. Victor Frankl " el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de una hora a la siguiente. Así pues lo que importa no es el sentido de la vida en términos generales , sino el significado concreto de la vida de cada individuo en un momentos dado". La Calidad de muerte fue definida por el *Institute of Medicine* como una muerte libre de angustia y sufrimiento evitable para los pacientes y sus familiares, de acuerdo a sus deseos, y razonablemente coherentes con los standards clínicos, culturales y éticos.

A partir del vacío significativo luego del estado de arte realizado, se adaptará a nuestro medio el instrumento Quality of Dying and Death (QODD) (Patrick, Curtis, 2000) con el objetivo de investigar las percepciones tanto de los familiares como de los agentes de salud tratantes en la calidad del proceso de morir y de muerte de los pacientes en el contexto de los cuidados paliativos. Dicha evaluación nos acercará al conocimiento de la calidad de intervenciones que utilizamos en el acompañamiento a pacientes terminales y su familia, optimizando los recursos para obtener la más alta calidad de muerte, para que todos los seres humanos, mueran, muramos en paz.

- catálogo de derechos del enfermo terminal

- 1-Ser tratado como persona humana hasta el fin de su vida.
- 2-Recibir una atención personalizada.
- 3-Participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le han de aplicar.
- 4-Que se le apliquen los medios necesarios para combatir el dolor.
- 5-Recibir respuesta adecuada y honesta a sus preguntas, dándole toda la información que pueda asumir e integrar.
- 6-Mantener su jerarquía de valores y a no ser discriminado por el hecho de que su decisiones puedan ser distintas a las de quienes le atienden.
- 7-Mantener y expresar su fe.
- 8-Ser tratado por profesionales competentes, capacitados para la comunicación y que puedan ayudarle a enfrentarse con la muerte.
- 9-Morir en paz y con dignidad.

BIBLIOGRAFÍA

- ARRANZ, P.; BARBERO, J.; BARRETO, P. y BAYÉS, R. (2004). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos .Barcelona: Ariel.
- BAEZA, M. y PERALTA, M. (1998). Percepción dada por los familiares sobre calidad de atención en relación a cuidados paliativos de enfermos oncológicos terminales. Tesis para optar al grado de Enfermera. Pontificia Universidad Católica. Chile.
- BAYÉS, R. (2006): "Afrontando la vida, esperando la muerte". Alianza Editorial. España.
- BAYÉS, R. (2000): "Principios de la investigación psicosocial en cuidados paliativos" en M. Die Trill y E. López Imedio (eds): Aspectos psicológicos en cuidados Paliativos: la comunicación con el enfermo y la familia, Madrid ADES, pp. 651-668.
- BAYÉS, R. (2004): Morir en paz: evaluación de los factores implicados", Medicina Clínica, 122, pp.539-541.
- BAYÉS, R. (2005). Medicina paliativa: psicología y cuidados paliativos (Editorial). Medicina Paliativa, 12 (3), 137-138.
- CALLAHAN, D. (2000). Death and the research imperative. The New England Journal of Medicine, 342, 654-656.
- CASSELL, E.J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. The New England Journal of Medicine, 306, 639-64 De Beauvoir, S. (1964). Une mort très douce. Paris: Gallimard.5
- CURTIS, J.R.; PATRICK, D.L.; CALDWELL, E.; GREENLEE, H.; COLLIER, A.C. The quality of patient-clinician communication about end-of-life care (a study of patients with AIDS and their primary care clinicians). AIDS. 1999; 13:1123-1131. MEDLINE | CrossRef
- CURTIS, J.R.; WENRICH, M.D.; CARLINE, J.D. et al. : Understanding physicians' skills at providing end-of-life care (perspectives of patients, families, and health care workers). J General Intern Med. 2001;16:41-49.
- CURTIS, J.R.; RUBENFELD, G.D. Managing death in the ICU (the transition from cure to comfort). New York: Oxford University Press; 2001;.
- FOWLER, J.F.; COPPOLA, K.M.; TENO, J.M. Methodological challenges for measuring quality of care at the end of life. J Pain Symptom Manage. 1999;17:114-119. Abstract | Full Text | Full-Text PDF (105 KB) | MEDLINE | CrossRef
- HASTINGS CENTER (1996). Goals of medicine: setting new priorities. Traducción castellana: Los fines de la medicina, 2005 www.fundaciongrifols.org
- INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN (1979). Subcommittee on Taxonomy Pain terms: a list with definition and notes on usage. Pain 3 (6): 249-252.
- KÜBLER-ROSS, E. (1969). Attitudes toward death and dying. (1a ed.) 25-50. On Death and Dying. New York. Ed.Macmillan publishing Company. http://www.amazon.com/gp/reader/0684839385/?ref=sib_dp_pt/002-3957731-7599256#reader-link
- PATRICK, D.L.; ENGELBERG, R.A.; CURTIS, J.R. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage. 2001;22:717-726. Abstract | Full Text | Full-Text PDF (210 KB) | MEDLINE | CrossRef
- PATRICK, D.L.; ENGELBERG, R.A.; CURTIS, J.R. (2001, septiembre). Evaluating the Quality of Dying and Death. Journal of Pain and Symptom Management 22 (3): 717-726.
- PIZZI, P.; MUÑOZ, A. & FULLER, A. (2001). El dolor, la muerte y el morir (1a ed.). 65-80. Santiago, Chile: Editorial Mediterráneo.
- RODRÍGUEZ, P. (2002). El enfermo terminal y el derecho a una muerte digna (1a ed). 169-184. Morir es nada. España: Ediciones Barcelona.
- SANZ, J.; GÓMEZ -BATISTE, X.; GÓMEZ SANCHO, M. y NUÑEZ OLARTE, J.M. (1993): "Cuidados Paliativos: Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos(SECPAL), Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- SUREDA, M. (2005). Aproximación del enfermo terminal a la muerte. Temas Bioéticos. Asociación Catalana de estudios Bioéticos. <http://www.aceb.org/term.htm>
- STEINHAUSER, K.E.; CLIPP, E.C.; MCNEILLY, M., et al: In search of a good death (observations of patients, families, and providers). Ann Intern Med. 2000;132:825-832. MEDLINE
- STEWART, A.L.; TENO, J.; PATRICK, D.L.; LYNN, J.: The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. J Pain Symptom Manage. 1999;17:93-108. Abstract | Full Text | Full-Text PDF (408 KB) | MEDLINE | CrossRef
- THE SUPPORT PRINCIPAL INVESTIGATORS. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients (the study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT)). JAMA. 1996;274:1591-1598. MEDLINE
- WHO (2004). WHO definition of palliative care. En <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>