

# REACCIONES PSICOLÓGICAS DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES EN LA ENFERMEDAD TERMINAL. UNA REVISIÓN DEL TEMA

*Dra. María Fernanda Mutti, Lic. Natalia Schattenhofner,  
Dra. Laura Daud, Dr. Rodolfo Fahrer.*

DEPARTAMENTO DE PSIQUIATRÍA

EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS - CENTRO INTEGRAL DE DOLOR

INSTITUTO DE INVESTIGACIONES NEUROLÓGICAS RAÚL CARREA. FLENI

DIRECCIÓN: FLENI. MONTAÑESES 2325. C1428AQQ. BUENOS AIRES. // E-MAIL DE CONTACTO: fmutti@fleni.org.ar

## RESUMEN

La fase terminal de la enfermedad oncológica, supone el enfrentamiento del paciente y su familia, con la muerte.

El objetivo de esta revisión es describir los procesos psicológicos que se manifiestan normalmente en los pacientes con enfermedad terminal, y su familia. Se profundizará en los distintos estadios del duelo, en el proceso de aceptación de la nueva realidad. También se incluirán los mecanismos desadaptativos más frecuentes, incluyendo los factores de riesgo principales relacionados con la persona enferma y con la enfermedad en sí.

Por último, las reacciones desadaptativas a nivel familiar, que van a impactar en forma directa en la calidad de vida del paciente y su familia.

**Palabras clave:** *Enfermedad Terminal – Psicooncología – Cuidados Paliativos – Duelo – Familia y Cáncer*

## ABSTRACT

Terminal phases of oncological illness require patients and family members to confront issues related to dying.

The object of this review is to describe the psychological processes normally manifested by patients suffering terminal illness and by their families. Different stages of mourning are detailed, as well as the process of acceptance of expected outcome. Mechanisms most commonly linked to loss of adaptation are also described, including risk factors related to the sick patient and to the disease itself.

Finally reactions causing lack of adaptation within the family, ultimately impacting patient quality of life directly, as well as that of his family are reported

**Key words:** *Terminal Illness - Psycho-oncology - Palliative Care - Mourning - Family and Cancer*

## INTRODUCCIÓN

La fase terminal de la enfermedad oncológica supone el enfrentamiento del paciente con su propia muerte. Es por esto que cobran principal importancia los aspectos emocionales y existenciales tanto en el paciente como en su familia.

Los avances científicos y tecnológicos en la Medicina en general, y en la Oncología en parti-

cular, alejan la idea de la muerte. Tanto el paciente como sus familiares y los profesionales de la salud pueden llegar a contemplar la muerte como un fracaso del sistema sanitario, en vez de un proceso intrínseco e inevitable de la propia vida. <sup>(1)</sup>

Dado que en nuestra Institución la población de pacientes y familias con Enfermedad Terminal crece día a día, por las patologías que tratamos y por las nuevas terapéuticas, que las transforman en enfermedades de más lenta evolución, creemos necesario abordar lo que acontece desde lo psicológico durante las mismas.

El objetivo de esta revisión es describir los procesos psicológicos que se manifiestan normalmente en los pacientes con cáncer terminal y su familia. Describiremos también los mecanismos desadaptativos más frecuentes, que impactan en forma directa en la calidad de vida del paciente y su familia, siendo ésta la principal razón de la necesidad de un diagnóstico temprano de estos mecanismos patológicos.

## EL PACIENTE

En los pacientes terminales se ha propuesto el proceso de elaboración del duelo como una sucesión de fases transitorias, que pueden manifestarse en el tiempo, sin ser universales, obligatorias ni consecutivas.

Kübler-Ross<sup>(2)</sup>, describe el proceso de aceptación en cinco estadios posibles desde el momento en que se les informa su pronóstico hasta su muerte:

1. **Negación:** La vivencia es de “*esto no me está sucediendo a mí*”. En la etapa temprana, suele ser un mecanismo adaptativo que permite mitigar la sobrecogedora ansiedad inicial. Cuando las personas que rodean al paciente también niegan la realidad, el paciente se siente solo y aislado.

2. **Ira:** Surge el interrogante iterativo del “¿Por qué a mí?”. Necesitan expresar su rabia para liberarse de ella. Al paciente habrá que ayudarlo en última instancia a transformar su pregunta del “¿Por qué a mí?” en un “¿Para qué a mí?”

3. **Negociación:** Comienza el diálogo con Dios, consigo mismo, con los médicos. El pacto interno que se establece lleva implícita la acepta-

ción de un tiempo limitado y la finitud de la vida.

4. **Depresión:** Invade una gran sensación de pérdida. En esta etapa las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida.

5. **Aceptación:** Se vivencia la idea de la limitación del tiempo de vida y la sensación de que “eso es así y está bien”. Aquellos que llegan a su muerte con esta sensación, habiendo resuelto sus asuntos pendientes (afectivos, de organización, etc), fallecen en paz consigo mismos y con el mundo.

Más recientemente, Stedeford<sup>(3)</sup> propone un modelo circular, compuesto de las siguientes fases: (Fig. 1)

- crisis de conocimientos
- shock- paralización
- negación psicológica
- rabia- hostilidad
- pena- aflicción
- resignación
- negación activa
- aceptación

Si bien esencialmente comparte las ideas planteadas por Kübler - Ross, aporta algunas características destacables: <sup>(4)</sup>

Concreta la idea de circularidad, donde el enfermo puede en cualquier momento reiniciar el proceso según las circunstancias.

Incluye como primera etapa la crisis de conocimientos, que es el incremento del reconocimiento de la certeza de muerte, fase de gran incertidumbre, pero imprescindible para llegar a una aceptación de la realidad.

Introduce los conceptos de pena y aflicción en lugar de depresión, para distinguirlo del proceso patológico.

Distingue la resignación de la aceptación, argumentando que en la resignación el enfermo tiene una actitud más pasiva que en la fase de aceptación, aunque, como en ésta, también es comprensiva de la realidad.

1. Incluye el concepto de negación activa,

cuando el paciente, habiendo mostrado abiertamente su conocimiento de la realidad, actúa en la medida de lo posible como si no pasara nada.

2. Por último, contempla la posibilidad de que en cada fase del proceso se puedan desarrollar trastornos psicopatológicos (como ansiedad, depresión, paranoia, etc.).

Múltiples factores etiopatológicos determinan una frecuente comorbilidad del cáncer con distintos trastornos psiquiátricos y/o reacciones desadaptativas.<sup>(5-6-7)</sup>

Los factores de riesgo principales, podríamos dividirlos en factores relacionados con la persona enferma y factores relacionados con la enfermedad en sí misma.<sup>(8-9)</sup>

FACTORES RELACIONADOS CON LA PERSONA ENFERMA:<sup>(10-11-12-13)</sup>

- Historia de trastornos psiquiátricos previos.
- Antecedentes de intentos suicidas.
- Antecedentes de abuso de sustancias.
- Problemas de relación, conyugales o familiares.
- Dificultad previa para expresar sentimientos,

como cólera u hostilidad.

- Duelos recientes.
- Antecedentes familiares de trastornos psiquiátricos.
- Factores sociales como aislamiento social, nivel socioeconómico bajo o red social escasa.

FACTORES RELACIONADOS CON LA ENFERMEDAD:<sup>(14-15-16)</sup>

- Estadio avanzado de la enfermedad.
- Presencia de síntomas físicos poco controlados, como el dolor o trastornos digestivos.
- Anormalidades nutricionales, metabólicas o endócrinas.
- Efectos colaterales a los diversos tratamientos instituidos (corticoides, quimioterápicos, irradiación).

Del 25 al 50 % de los pacientes con cáncer avanzado presentan morbilidad psiquiátrica mantenida, en forma de estados de ansiedad, angustia o trastornos depresivos fundamentalmente, sin incluir todo el espectro de trastornos psiquiátricos asociados al déficit cognitivo, como por ejemplo el delirium.<sup>(17-18)</sup>

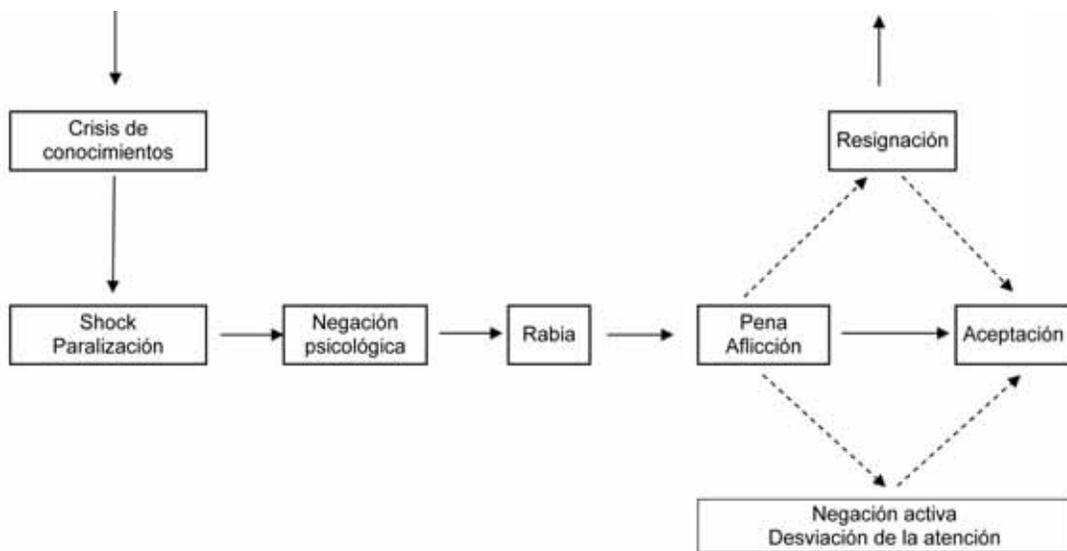


Figura 1- El camino desde la crisis de conocimiento a la aceptación (Stedeford, A., 1984)

## LA FAMILIA

La enfermedad y muerte inminente del ser querido produce una crisis que puede desencadenar conflictos que se mantenían ocultos sosteniendo una homeostasis. La experiencia de pérdida es muchas veces invalidante y paralizante, incapacita ante la impotencia. La familia (paciente incluido) comienza un proceso de duelo y elaboración, tanto en lo individual como en lo relacional.<sup>(19)</sup>

Las reacciones desadaptativas más frecuentes son:<sup>(20)</sup>

- **Duelo anticipado:** produciendo desapego e indiferencia. La familia reacciona como si su familiar “ya no estuviese”. Las consecuencias son graves para el paciente que se queda solo y para el familiar que no se puede despedir, dejando asuntos irresueltos que complicarán su duelo posterior.

- **Conspiración en el silencio:** Se acuerda no decir la verdad, con el fin de protegerse unos a otros. Esta reacción relega al paciente al aislamiento dejándolo solo con sus pensamientos, ansiedades y temores. Se silencia y la voz del paciente se acalla y no hay quien pueda escuchar el grito de “¡voy a morir!”

- **Claudicación familiar:** Se traduce como la incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a múltiples demandas y necesidades del paciente, y se traduce en un abandono asistencial.

Conocer la cultura, detectar los mensajes encubiertos, anticipar las actitudes que adoptará la red familiar, así como la etapa vital en la que esté nuestro paciente, y el rol que ocupa en esta estructura jerarquizada, serán datos significativos para comprender qué grietas han de producirse en la pirámide familiar, que repercutirá de diferente modo en cada miembro y nos permitirá armar estrategias de abordaje específicas y eficientes.<sup>(21)</sup> El trabajo terapéutico con la familia será mostrarles cómo acompañar en el trance de la muerte, sin sentirse culpables por lo acontecido y sin perder su individualidad y su vida propia.

Anticiparle a la familia la resolución, hacerlos crear un espacio para el cambio en la imaginación, que haga en la fantasía lo que luego será realidad, es una tarea de relación médico-paciente-familia.<sup>(22-23)</sup>

Las intervenciones terapéuticas deben evitar cerrar los procesos mediante las frases hechas (“debe ser fuerte”) y tolerar la tristeza.<sup>(24)</sup> Distraer a la familia del dolor es prolongar y obturar el desarrollo de la pena.<sup>(25)</sup>

El profesional que asiste y acompaña a la familia debe saber que su trabajo no termina con la muerte del paciente, evitando que se produzca el desapego inmediato.<sup>(26-27)</sup>

## CONCLUSIONES

El proceso psicológico por el cual atraviesa el enfermo terminal y su familia es largo, doloroso y complejo. Variará de un enfermo a otro según la experiencia vital de cada uno, las características de su personalidad, su manera de enfrentarse a crisis pasadas, sus sistemas de apoyo familiar y social, sus creencias, el significado atribuido a la enfermedad, la vida y la muerte, el curso de la enfermedad y la calidad de la atención percibida, entre otros.

A pesar de que la psicoterapia con el enfermo terminal y su familia sea una función de un profesional de la Salud Mental, todos los profesionales involucrados en el cuidado del paciente deben ser conocedores de los principios básicos de la psicología, que faciliten la adaptación emocional del enfermo, ayuden a aliviar su sufrimiento y permitan la detección precoz y adecuado tratamiento de mecanismos desadaptativos, que llevan a una evolución desfavorable en un momento crucial de la historia de cada ser humano.

## REFERENCIAS

1. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Barcelona, Martínez Roca, 2001.
2. Kübler-Ross “On death and dying”, New Cork: Macmillon Pub. Co 1969
3. Stedeford A. Facing deaths. Patients, families and professionals. Oxford: Heinemann Medical Books, 1988.
4. Comas MD, Schoeder M. Proceso de Adaptación a la enfermedad avanzada y terminal.

Gomez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P, ed. Cuidados Paliativos en Oncología. Barcelona: JIMS, 249- 261, 1996.

5. Miaskowski C: Gender differences in pain, fatigue, and depression in patients with cancer. *J Natl Cancer Inst Monogr*(32):139-43,2004

6. Beresford TP, Alfors j: Magum L, et al: Cancer survival probability as a function of ego defense (adaptive) mechanisms versus depressive symptoms- *Psychosomatics* 47 (3): 247- 53, 2006 May- Jun.

7. Hegel MT, Moore CP, Collins ED, et al: Distress, psychiatric syndromes, and impairment of function in women with newly diagnosed breast cancer. *Cancer* 107 (12): 2924- 31, 2006.

8. Reddick BK, Nanda JP, Campbell L, et al: Examining the influence of coping with pain on depression, anxiety and fatigue among women with breast cancer. *J Psychosoc Oncol* 23 (2-3) 137- 57, 2005.

9. Patrick DL, Ferketich SL, Frame PS, et al: National Institutes of Health State of the science Conference Statement: Symptom Management in Cancer; Pain, Depression and Fatigue, July 1- 17, 2002. *J Natl Cancer Inst* 95 (15): 1110- 7, 2003.

10. Nordin K, Glimelius B: Predicting delayed anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer. *Br J Cancer* 79 (3-4): 525-9, 1999.

11. Karnell LH, Funk GF, Christensen AJ, et al: Persistent posttreatment depressive symptoms in patients with head and neck cancer. *Head Neck* 28 (5): 453- 61, 2006.

12. Green BL, Krupnick JL, Rowland JH, et al.: Trauma history as a predictor of psychologic symptom in women with breast cancer. *J Clin Oncol* 18 (5): 1084- 93, 2000.

13. Burgess CC, Ramirez AJ, Richards MA et al.: Does the method of detection of breast cancer affect subsequent psychiatric morbidity? *Eur J Cancer* 38 (12): 1622- 5,2002.

14. Ciaramella A, Poli P: Assessment of depression among cancer patients: the role of pain, cancer type and treatment. *Psychooncology* 10 (2): 156- 65,2001 Mar- Apr.

15. Green AL, Austin CP: Psychopathology of pancreatic cancer. A Psychobiologic probe. *Psychosomatics* 34 (3): 208- 21, 1993 May- Jun.

16. Kugaya A, Akechi T, Okuyama T, et al.: Prevalence, predictive factors, and screening for psychologic distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer* 88 (12), 2000.

17. Massie MJ, Holland JC: The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management. *Med Clin North Am* 71 (2): 243- 58, 1987.

18. Lynch ME: The assessment and prevalence of affective disorders in advanced cancer. *J Palliat Care* 11 (1): 10- 8, 1995 Spring.

19. Edwards B, Clarke V: The psychological impact of a cancer diagnosis on families: the influence on family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psychooncology* 13 (8): 562- 76, 2004.

20. Gómez Calle Jorge A., <http://www.portalesmedicos.com/monografias/familia/index.htm> « La familia y la enfermedad en fase terminal » Publicado: 10/05/2006, Oncología , Medicina Familiar y Atención Primaria

21. Birgin Dora, Psicooncología, diferentes miradas, 1era ed. Bs As, Lugar Editorial,2004 (cap. 2)

22. Fahrer, Rodolfo. Reacciones psicológicas de los pacientes en tratamiento de hemodiálisis crónica. *Psicología Médica* Vol1 No.1 21- 37, 1973.

23. Bayés R, Barreto MP. Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clínica y Salud* 1993; 3: 11-9.

24. Fahrer, Rodolfo. La formación psicológica del médico. *Psicología Médica* Vol5- No.2 197- 204, 1980.

25. Sanders C. Foreword. En: D Doyle, G Hanks, N Macdonald, editores. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1993.

26. Barreto MP, Bayés R. El Psicólogo ante el enfermo terminal. *Anales de Psicología* 1990; 2: 169-80.

27. Barreto MP, Molero M, Pérez, MA. Evaluación e intervención psicológicas en familias de enfermos oncológicos, En Gil F, Manual de Psico-Oncología. Barcelona: Nova Sidonia, 2000; p. 137-72.

28. Stroebe MS, Hanson RO, Stroebe W, et al. Handbook of Bereavement Research. Consequences, coping and care. Washington, APA, 2001.

29. Publicado: 10/05/2006, Oncología, Medicina Familiar y Atención Primaria

30. Birgin Dora, Psicooncología, diferentes miradas, 1era ed. Bs As, Lugar Editorial, 2004 (cap. 2)