

EVALUACIÓN DE ASPECTOS
PERCEPTIVOS Y EMOCIONALES EN
LA PROXIMIDAD DE LA MUERTE

Joaquim T. LIMONERO GARCIA

Universitat Autònoma de Barcelona
Servei de Biblioteques



1500489408

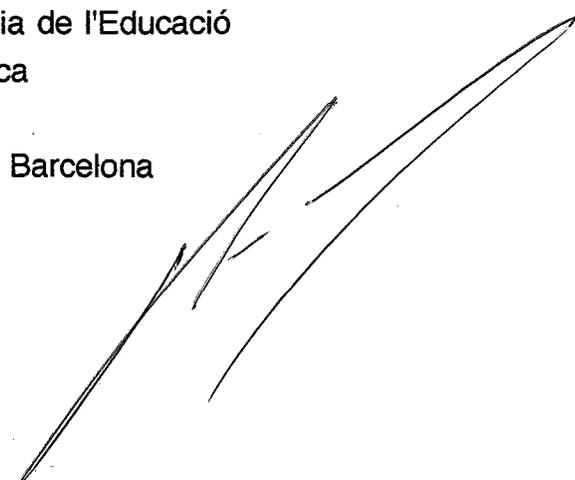
Joaquim Timoteo LIMONERO GARCIA

***EVALUACIÓN DE ASPECTOS PERCEPTIVOS
Y EMOCIONALES EN LA PROXIMIDAD DE LA
MUERTE***

Tesis doctoral dirigida por el Dr. Ramón BAYES SOPENA

Departament de Psicologia de l'Educació
Unitat de Psicologia Bàsica
Facultat de Psicologia
Universitat Autònoma de Barcelona

Año 1994



*A mis padres y a mi hermana
con todo cariño*

AGRADECIMIENTOS

La realización de este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración de muchas personas e instituciones. Entre ellas destacamos las siguientes:

En primer lugar, deseo agradecer al Hospital de la Santa Creu de Vic (Barcelona) las facilidades prestadas para la realización de este trabajo. A todo el personal, mi más sincero agradecimiento por la colaboración, interés y apoyo demostrado a lo largo de mi estancia, y, en particular:

Al equipo directivo, el Dr. Jordi Roca, Carme Guinovart, Núria Gorchs y Marta Ferrer, que han colaborado y mostrado, en todo momento, un gran interés y disponibilidad a mis constantes demandas.

A la Unitat de Cures Pal.liatives, en especial:

Al colectivo de médicos por su permanente ayuda, tanto en la selección de los pacientes como en la valoración de su estado, así como el interés mostrado a las frecuentes preguntas que les solicitaba sobre los enfermos, sus familias y la situación de enfermedad terminal.

Al colectivo de enfermeras y auxiliares, por su ayuda y colaboración constantes. Asimismo, les agradezco la tolerancia y deferencia que han tenido conmigo cuando literalmente las *acosaba* por los pasillos y controles del hospital para preguntarles aspectos relacionados con los enfermos.

Al servicio de fisioterapia por su interés mostrado en todo momento.

Al servicio de administración, cuya ayuda y colaboración dispensada me ha facilitado mi labor.

A otros servicios del hospital que han colaborado, muy amablemente, haciendo que mi estancia fuera lo más agradable posible.

Al Dr. Manel Dionís Comas, por el asesoramiento y apoyo prestado durante la realización de este trabajo, y sobre todo, por las gratificantes y fructíferas conversaciones mantenidas que me han facilitado el conocimiento del enfermo y de su familia.

A Assumpta Guiteras, por su interés y colaboración que me han facilitado mi adaptación al hospital y me ha permitido conocer, con mayor detalle, algunos aspectos sociales de la situación de enfermedad terminal.

A todos los enfermos y sus respectivas familias que han colaborado en este estudio, en algunas ocasiones, bajo circunstancias muy dolorosas. Asimismo, les agradezco que hayan compartido conmigo esos momentos *especiales* que me han permitido comprender un poco mejor la situación por la que están atravesando. Con la esperanza de que este estudio pueda tener alguna repercusión que permita ayudar en la atención que se les presta.

También deseo expresar mi agradecimiento a mis compañeros del Área de Psicología Básica, en especial, a F. Xavier Borràs, por su interés y apoyo manifestado a lo largo de la realización de este trabajo.

Carme Viladrich, Mercè Boixadós y Albert Fornieles del Área de Metodología por el asesoramiento estadístico prestado en algunas cuestiones metodológicas.

Deseo agradecer muy sinceramente, a Ramón Bayés, director de este trabajo, el haberme proporcionado las condiciones necesarias para mi formación como investigador, así como su apoyo y ayuda en la resolución de muchos de los problemas surgidos a lo largo del mismo. También deseo agradecerle el que me haya permitido introducirme en una realidad tan interesante, dura, pero a la vez gratificante, como es la enfermedad terminal y la proximidad de la muerte.

Fuera del ámbito hospitalario y académico, deseo también agradecer la comprensión y apoyo de mis amigos, y en especial, de María José.

Este trabajo ha sido realizado, en parte, gracias a las ayudas PB89-0312 de la Dirección General de Investigación Científica y Técnica del Ministerio de Educación y Ciencia, y a una Beca de Formació d'Investigadors de la Direcció General d'Universitats de la Generalitat de Catalunya.

*A todos los enfermos
y
sus familias*

ÍNDICE

0. INTRODUCCIÓN.....	1
I. PARTE TEÓRICA	
LA MUERTE	
1. ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DE LA MUERTE: EL CASO DEL CÁNCER.....	8
2. ASPECTOS SOCIOCULTURALES.....	12
3. PERSPECTIVAS PSICOLÓGICAS DE LA MUERTE.....	17
3.1. PERSPECTIVA HISTÓRICA.....	17
3.2. CONCEPCIONES DE LA MUERTE.....	19
3.2.1. Muerte biológica.....	20
3.2.2. Muerte psicológica.....	21
3.2.3. Muerte social.....	22
3.3. ACTITUDES ANTE LA MUERTE.....	23
3.4. ANSIEDAD, MIEDO Y MUERTE.....	25
3.4.1. Ansiedad ante la muerte.....	25
3.4.1.1. Evaluación de la ansiedad ante la muerte.....	27
3.4.2. Miedo ante la muerte.....	30
3.4.2.1. Evaluación del miedo ante la muerte.....	33
EL PROCESO DE MORIR	
4. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE ENFERMO EN FASE TERMINAL.....	69
5. ASPECTOS EMOCIONALES DE LA MUERTE.....	52

5.1. REACCIONES EMOCIONALES DEL ENFERMO EN SITUACIÓN TERMINAL_____	53
5.1.1 FACTORES DESENCADENANTES_____	53
5.1.1.1. Factores relacionados con la naturaleza de la enfermedad y su trayectoria_____	54
5.1.1.2. Factores relacionados con el tratamiento_____	57
5.1.1.3. Factores relacionados con la historia y características personales_____	58
5.1.1.4. Factores vinculados a la relación familia-paciente_____	61
5.1.2. MANIFESTACIONES EMOCIONALES_____	63
5.1.2.1. Proceso de adaptación a la enfermedad terminal_____	64
5.1.2.2. Reacciones psicológicas ante la muerte_____	73
5.1.2.2.1. Ansiedad_____	74
5.1.2.2.2. Miedo_____	77
5.1.2.2.3. Sintomatología depresiva_____	79
5.2. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA O ALLEGADOS DEL ENFERMO_____	82
5.2.1. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA/ALLEGADOS DURANTE EL PERÍODO DE ENFERMEDAD_____	82
5.2.2. REACCIONES EMOCIONALES DE LA FAMILIA/ALLEGADOS POSTERIORES AL FALLECIMIENTO DEL ENFERMO_____	91
5.3. REACCIONES EMOCIONALES DEL EQUIPO TERAPÉUTICO QUE ASISTE AL ENFERMO Y A SU FAMILIA_____	100
5.3.1. FACTORES DESENCADENANTES DE LAS REACCIONES EMOCIONALES EN EL EQUIPO TERAPÉUTICO_____	101
5.3.2. MANIFESTACIONES EMOCIONALES DEL EQUIPO TERAPÉUTICO_____	110
6. BIENESTAR EN EL ÁMBITO DE LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL_____	116
6.1. DEFINICIÓN DE CALIDAD DE VIDA_____	116
6.2. DEFINICIÓN DE BIENESTAR_____	118
6.3. IMPORTANCIA DE LA EVALUACIÓN DEL BIENESTAR DEL ENFERMO EN SITUACIÓN TERMINAL_____	123

*Si he de escoger entre la tristeza
y la nada, escojo la tristeza*

William Golding

II. PARTE EMPÍRICA

7. OBJETIVOS Y JUSTIFICACIÓN DE NUESTRA INVESTIGACIÓN	132
7.1. OBJETIVOS	132
7.2. JUSTIFICACIÓN	132
8. ESTUDIO PILOTO	133
8.1. OBJETIVO	133
8.2. MÉTODO	133
8.2.1. SUJETOS	134
8.2.2. INSTRUMENTOS Y LUGAR DE INVESTIGACIÓN	135
8.2.2.1. Instrumentos	135
8.2.2.1.1. Registro con datos médicos y psicológicos	135
8.2.2.1.2. Cuestionario de bienestar	136
8.2.2.1.2.1. Evaluación del bienestar por el propio enfermo	136
8.2.2.1.2.2. Evaluación del bienestar por el el cuidador de referencia — familia o allegados—	137
8.2.2.1.2.3. Evaluación del bienestar por el médico y la enfermera responsable de la atención del enfermo y su familia	137
8.2.3. PROCEDIMIENTO	138
8.3. RESULTADOS	140
8.4. DISCUSIÓN	141
9. ESTUDIO PRINCIPAL	143
9.1. OBJETIVOS	143
9.2. MÉTODO	143
9.2.1. SUJETOS	143
9.2.2. INSTRUMENTOS	147
9.3. PROCEDIMIENTO	148
9.4. RESULTADOS	152
9.4.1. TIEMPO DE ESTANCIA DE LOS ENFERMOS EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS	152

9.4.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS.....	153
9.4.2.1. DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS DURANTE LA SEMANA DEL INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	153
9.4.2.1.1. Bienestar de los enfermos en función del momento del día.....	157
9.4.2.1.2. Factores que inciden en el bienestar del enfermo durante la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos.....	59
9.4.2.1.3. Relación entre sexo y bienestar.....	166
9.4.2.1.4. Relación entre edad y bienestar.....	166
9.4.2.1.5. Relación entre "actividad" y bienestar.....	167
9.4.2.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	168
9.4.2.2.1. Factores que inciden en el bienestar del enfermo durante la última semana de vida en la unidad de cuidados paliativos.....	172
9.4.2.2.2. Comparación entre la valoración del bienestar del enfermo realizada durante la semana del ingreso y en la última semana de vida.....	178
9.4.2.2.3. Relación entre "actividad" y bienestar.....	180
9.4.2.3. EVOLUCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS.....	181
9.4.2.3.1. Evolución del bienestar de los enfermos desde el ingreso hasta el momento de la muerte.....	181
9.4.2.3.2. Evolución del bienestar de los enfermos en función de los días que distan desde la muerte hasta el ingreso.....	184
9.4.3. DESCRIPCIÓN DEL BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LA FAMILIA Y LOS PROFESIONALES BIOMÉDICOS DEL EQUIPO SANITARIO.....	187
9.4.3.1. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	187
9.4.3.1.1. Descripción del bienestar de los enfermos en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos.....	187
9.4.3.1.1.1. Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según los cuidadores primarios.....	189
9.4.3.1.2. Descripción del bienestar de los enfermos en la última semana de vida.....	194

9.4.3.1.2.1. Factores que inciden en el bienestar de los enfermos en la última semana de vida_____	195
9.4.3.1.2.2. Comparación entre la valoración del bienestar del enfermo realizada durante la semana del ingreso y en la última semana de vida_____	200
9.4.3.1.2.3. Comparación entre la valoración del bienestar de los enfermos realizada por los propios enfermos y por los cuidadores primarios_____	201
9.4.3.2. BIENESTAR DE LOS ENFERMOS PERCIBIDO POR LOS PROFESIONALES BIOMÉDICOS DEL EQUIPO TERAPÉUTICO_____	205
9.4.3.2.1. Bienestar de los enfermos percibido por los profesionales biomédicos del equipo terapéutico en la semana del ingreso en la unidad de cuidados paliativos_____	205
9.4.3.2.1.1. Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según el equipo terapéutico_____	208
9.4.3.2.2. Bienestar de los enfermos percibido por los profesionales biomédicos del equipo terapéutico durante la última semana de vida_____	209
9.4.3.2.2.1. Factores que inciden en el bienestar de los enfermos según el equipo terapéutico en la última semana de vida_____	215
9.4.3.2.2.2. Comparación entre la valoración del bienestar de los enfermos realizada por los médicos y las enfermeras durante la semana del ingreso y la última semana de vida_____	215
9.4.4. PERCEPCIÓN DEL TIEMPO_____	227
9.4.4.1. PERCEPCIÓN DEL TIEMPO DURANTE LA SEMANA DE INGRESO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS _____	227
9.4.4.1.1. Percepción del transcurso del tiempo estimado por los enfermos en función del momento del día_____	228
9.4.4.1.2. Factores que inciden en la percepción del tiempo durante la primera evaluación realizada en la semana del ingreso_____	231
9.4.4.1.3. Relación entre bienestar y percepción del tiempo_____	236
9.4.4.1.4. Relación entre "actividad" y percepción del tiempo_____	239

9.4.4.2. PERCEPCIÓN DEL TIEMPO DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA DE VIDA EN LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	240
9.4.4.2.1. Percepción del transcurso del tiempo estimado por los enfermos en función del momento del día.....	241
9.4.4.2.2. Factores que inciden en la percepción del tiempo durante la evaluación realizada en la última semana de vida....	244
9.4.4.2.3. Comparación entre la estimación del tiempo experimentado por los enfermos durante la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la última semana de vida.....	249
9.4.4.2.4. Relación entre bienestar y percepción del tiempo.....	249
9.4.5. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	251
9.4.5.1. PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS.....	251
9.4.5.1.1. Preocupaciones manifestadas por los enfermos en la semana del ingreso.....	252
9.4.5.1.2. Preocupaciones manifestadas por los enfermos en la última semana de vida.....	254
9.4.5.1.3. Comparación entre las preocupaciones manifestadas por los enfermos durante la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la última semana de vida.....	257
9.4.5.2. PREOCUPACIONES DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	259
9.4.5.2.1. Preocupaciones de los cuidadores primarios en la semana del ingreso.....	262
9.4.5.2.2. Preocupaciones de los cuidadores primarios durante la evaluación realizada en la semana del fallecimiento.....	264
9.4.5.2.3. Comparación entre las preocupaciones manifestadas por los cuidadores primarios durante la evaluación realizada en la semana del ingreso y en la última semana de vida de los enfermos.....	266
9.4.5.3. COMPARACIÓN ENTRE EL TIPO DE PREOCUPACIONES MANIFESTADAS POR LOS ENFERMOS Y POR LOS CUIDADORES PRIMARIOS.....	269
9.4.6. DISCUSIÓN.....	273
10. CONCLUSIONES.....	310

11. REFERENCIAS	315
12. ANEXOS	338
ANEXO 1. REGISTRO CON DATOS MÉDICOS Y PSICOLÓGICOS	339
ANEXO 2. CUESTIONARIOS DE BIENESTAR	341
ANEXO 2.1. Registro bienestar enfermo	342
ANEXO 2.2. Registro bienestar cuidador primario	344
ANEXO 2.3. Registro bienestar médico	346
ANEXO 2.4. Registro bienestar enfermera	348

0. INTRODUCCIÓN

La muerte es la gran asignatura pendiente del hombre. Ninguna persona, está exenta de su dominio y de su influencia. La muerte, al igual que el nacimiento, es un hecho inherente a la condición humana; la primera, genera desesperación, mientras que la segunda, provoca esperanza en la mayoría de las personas. La muerte es, en nuestra sociedad, un tema tabú y produce aislamiento y rechazo en las personas que, directa o indirectamente, se relacionan con ella. A principios de siglo, la expectativa de vida de las personas apenas rondaba los 50 años, siendo la principal causa muerte las enfermedades infecciosas. Hoy en día, la esperanza de vida de las personas, en los países occidentales, ha aumentado considerablemente, llegando a alcanzar los 80 años. No obstante, hoy como ayer, los hombres siguen muriendo. Actualmente, son las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, y, en un futuro no muy lejano, el SIDA, los responsables de finiquitar la existencia humana.

Desde el punto de vista de la Psicología, la proximidad de la muerte se convierte en un campo de estudio adecuado para analizar, de forma sistemática, algunas de las emociones más intensas que es capaz de experimentar el ser humano en una situación límite. La muerte es una situación natural extrema de pérdida que constituye, por si misma, una de las fuentes de impacto emocional más importantes. Sus efectos se pueden observar tanto en las personas que se están muriendo como en sus cuidadores o allegados. El estudio directo de las emociones en situaciones naturales, nos permite abordarlas tal como acontecen y se manifiestan en la realidad, evitando la artificialidad que supondría su génesis en una situación controlada de laboratorio, por otra parte, éticamente inviable.

A pesar de las posibilidades de investigación que nos ofrece la proximidad de la muerte en el ámbito emocional, éste es un área de estudio que hasta la década de los 70 ha permanecido poco explotada. Analizada con detenimiento, la proximidad de la muerte, es una oportunidad única, y en gran medida, irrepetible para abordar en profundidad las reacciones emocionales de las personas afectadas.

A finales de los 70, en Inglaterra, y en España, a mediados de los 80, nacen las unidades de cuidados paliativos destinadas a atender a los enfermos en situación terminal y a sus familiares, con el objetivo primordial de proporcionarles confort o bienestar a través de una asistencia integral y global prestada por medio de un equipo interdisciplinar —compuesto por médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos, asistentes sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, sacerdotes y voluntarios— que abarca los aspectos biomédicos, psicológicos, sociales y espirituales del enfermo y las necesidades de su familia o allegados. Es un tipo de asistencia que pretende conseguir que el enfermo y su familia vivan lo más confortablemente posible los últimos días de su existencia. Los cuidados paliativos parten de una concepción terapéutica activa, que integra una actitud rehabilitadora que pretende que el paciente logre y mantenga el mayor tiempo posible sus capacidades físicas, psicológicas, espirituales y sociales.

Los instrumentos básicos con que se pretenden conseguir los objetivos arriba mencionados cuando el enfermo no es curable pero si cuidable, son el control de síntomas físicos derivados del progreso de la enfermedad, el apoyo emocional y la solución de problemas prácticos.

Este nuevo enfoque asistencial destinado a reducir o aliviar el sufrimiento de las personas que padecen una enfermedad terminal y de sus familiares, ha

facilitado el estudio de las reacciones emocionales de los moribundos y de sus allegados en el último período de la vida del enfermo. La mejora en el conocimiento de las emociones que desencadena la muerte, así como los factores que inciden positiva o negativamente en el estado de bienestar/malestar de los enfermos, incidirá en una mejora de la asistencia dispensada a estas personas.

Por otra parte, teniendo en cuenta que los recursos sanitarios son siempre limitados, surge la necesidad sociosanitaria de saber si este tipo de asistencia paliativa dirigida a enfermos en situación terminal cumple, o satisface los objetivos por los cuales ha sido creada, es decir, prestar una atención global que proporcione el máximo de confort posible al enfermo y atienda las necesidades de su familia.

El objetivo global del presente trabajo ha consistido, por una parte, en averiguar cuales eran los factores potencialmente desencadenantes de malestar/bienestar en los enfermos en situación terminal, y por otra, describir algunas de sus reacciones emocionales ante la enfermedad y la proximidad de la muerte. Asimismo, se pretende evaluar la eficacia de los cuidados paliativos a través de la evaluación del bienestar de los enfermos.

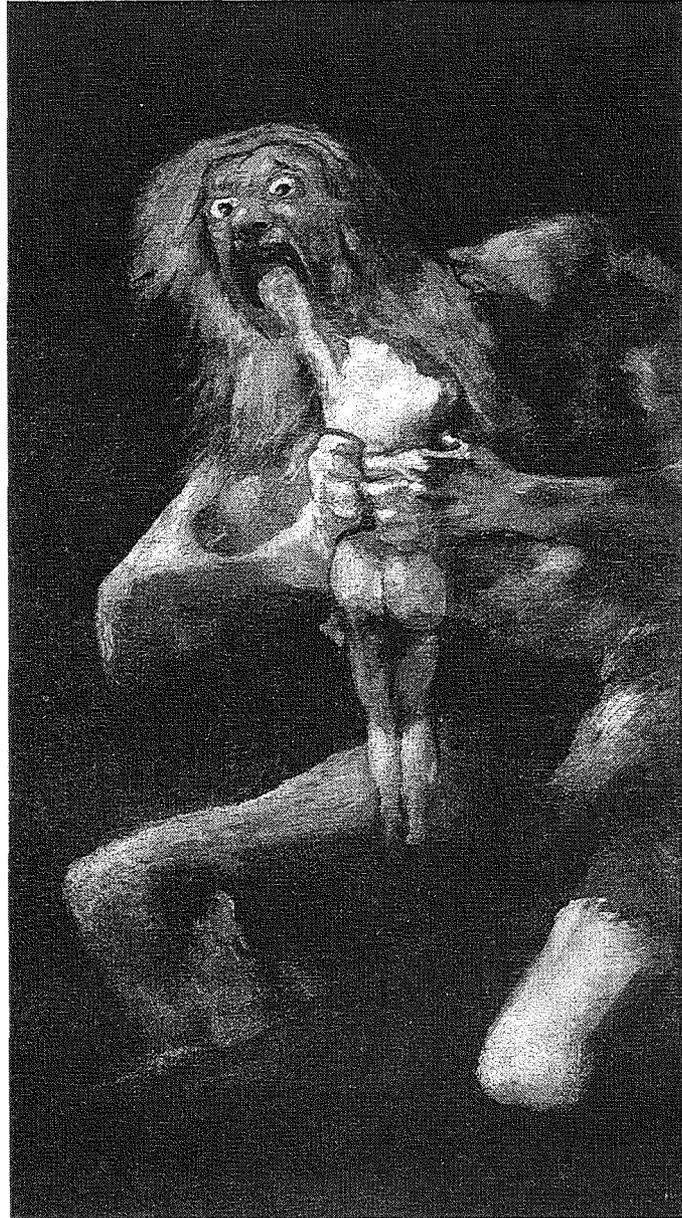
Este trabajo está estructurado en dos partes. La primera parte, de carácter teórico está compuesta por 6 capítulos. El primero de ellos es introductorio al tema de la epidemiología de la muerte, tomando como ejemplo, una enfermedad muy extendida en nuestra sociedad, el caso del cáncer. En el segundo capítulo, se trata, brevemente, los aspectos socioculturales de la muerte. A continuación, en el capítulo 3 se describe desde una perspectiva psicológica el tema de la muerte, ocupándonos principalmente de las actitudes que genera la muerte. En el capítulo 4, hemos definido lo que se entiende por

enfermo en situación terminal, definición fundamental para poder analizar, con posterioridad y con mayor detenimiento las reacciones emocionales provocadas por la muerte. En el capítulo 5 se vertebra el cuerpo teórico relativo a los aspectos emocionales de la muerte. En él se describen las reacciones emocionales de los enfermos en situación terminal, así como las reacciones emocionales de la familia o allegados del enfermo en dos momentos diferentes, durante la enfermedad de uno de sus miembros y después del fallecimiento del mismo. Para finalizar se describen las reacciones emocionales del personal sanitario que atiende al enfermo en situación terminal y su familia. En el último capítulo, se reflexiona sobre los conceptos calidad de vida y bienestar aplicados a la enfermedad terminal y a la eficacia de los cuidados paliativos.

Por lo que respecta a la segunda parte de nuestro trabajo que es de carácter empírico, la investigación se articula de la forma siguiente. En el primer capítulo empírico se plantean los objetivos y la justificación de nuestra investigación. En el capítulo siguiente, se diseña un estudio piloto en una unidad de cuidados paliativos que nos permitió una primera aproximación a la situación de enfermedad terminal, mientras que en el capítulo posterior, se realiza la investigación principal —teniendo en cuenta las conclusiones obtenidas en el estudio previo— con 55 enfermos oncológicos en situación terminal, 40 cuidadores principales, 4 médicos y 8 enfermeras —miembros del personal biomédico de la unidad de cuidados paliativos—. Finalmente, este trabajo concluye con la discusión de los resultados obtenidos y las principales conclusiones que, en nuestra opinión, se derivan del mismo.

PARTE TEÓRICA

LA MUERTE



*Saturno devorando
a su hijo*

Francisco de Goya

1. ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DE LA MUERTE: EL CASO DEL CÁNCER

El notable incremento experimentado en la expectativa de vida de la población —sobre todo en los países desarrollados— que a principios de siglo se situaba en unos 47 años y que a mediados de los años 90 sobrepasa los 70 (Cfr. Fulton, 1974), junto con la negación social de la muerte (Ramos, Sánchez y Sánchez, 1982) puede dar lugar en el ser humano a una falsa sensación de inmortalidad. No obstante, hoy como ayer, las personas siguen falleciendo, pero mueren, en la mayoría de los casos, a edades más avanzadas.

En la actualidad, la principal causa de muerte en los países occidentales se atribuye a las enfermedades cardiovasculares, constituyéndose el cáncer como la segunda causa en orden de importancia, seguido de las enfermedades respiratorias y de los accidentes (Robins, 1989). Y quizás, desgraciadamente, el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida —SIDA—, se erija en un futuro no muy lejano como el principal factor determinante de la pérdida de vidas humanas, al menos en las personas menores de 35 años.

Con relación al cáncer, éste es responsable de más de 5 millones de fallecimientos anuales, es decir, aproximadamente el 10% de todas las muertes que se producen en el mundo (Cfr. WHO, 1990). En algunos países, como por ejemplo, Japón y Reino Unido, este porcentaje se incrementa hasta el 25 % (Twycross, 1990). Cada año cerca de 7 millones de personas son diagnosticadas de algún tipo de cáncer, la mitad de ellas, en los países en vías de desarrollo (Cfr. WHO, 1990). La Organización Mundial de la Salud señala que en los países desarrollados cerca de dos tercios de las personas diagnosticadas de cáncer (aproximadamente, 65% hombres y el 60% mujeres) morirán a causa del mismo, mientras que estas cifras serán mucho más elevadas en los países

del Tercer Mundo (WHO, 1987, 1990). En este sentido, en el año 2000 se estima que esta patología se cobrará unos 8 millones de vidas (Yagüe, 1993).

En los Estados Unidos de América se diagnosticaron en 1991 más de 1 millón de enfermedades neoplásicas malignas y, en ese mismo año, murieron a causa del cáncer más de 500.000 americanos (Cfr. Stromborg y Rohan, 1992). De hecho, se calcula que 2 de cada 6 americanos que sufren cáncer sobrevivirán al mismo, mientras que esta cifra sería algo mayor —aproximadamente un 50%— si dicha enfermedad se detectara en sus primeros estadios.

En Europa, al igual que sucede en los Estados Unidos, se diagnostican cada año más de 1 millón de nuevos casos (European Association for Palliative Care, 1992; Jensen, Esteve, Möller y Renard, 1990). De seguir este ritmo, se predice que en el año 2000 uno de cada tres europeos será víctima de algún cáncer a lo largo de su vida (Comisión de las Comunidades Europeas, 1990). En 1986 fallecieron en Europa más de 3 millones de personas, siendo el cáncer responsable de más de 750.000 vidas, es decir, un 23,5%. En los hombres, el cáncer de pulmón se cobra anualmente más de 125.000 vidas (16,6%), a las que hay que añadir las defunciones ocasionadas por otros cánceres frecuentes como son el cáncer de próstata, de colon y de vejiga urinaria; mientras que en las mujeres, el cáncer de mama es el principal responsable de todas las muertes atribuidas al cáncer con más de 63.000 víctimas, es decir, un 8,2%. Al cáncer de mama le siguen en importancia el cáncer de colon y recto, de estómago y los cánceres ginecológicos (Comisión de las Comunidades Europeas, 1990; Jensen, Esteve, Möller y Renard, 1990). El riesgo de morir de cáncer varía según el sexo de la persona, siendo en las mujeres un 40% menor que en los hombres. Así mismo, la mortalidad atribuida al cáncer se distribuye heterogéneamente entre los diferentes países miembros de la comunidad,

siendo Luxemburgo, Reino Unido, Dinamarca e Irlanda los países que tienen una mayor tasa de mortalidad, mientras que España, Portugal y Grecia tienen una tasa de mortalidad mucho menor. Así, por ejemplo, el cáncer de mama es más frecuente en los países del centro y norte de Europa que en los del sur (Jensen, Esteve, Möller y Renard, 1990). Los posibles factores que pueden explicar, en parte, tales diferencias podrían radicar en los diferentes hábitos alimentarios, sobre todo, en el excesivo consumo de alcohol y tabaco, y a una dieta excesivamente rica en grasas animales y deficitaria en frutas y verduras frescas que manifiestan dichos países (Comisión de las Comunidades Europeas, 1990).

Con relación a España, en 1989 se produjeron cerca de 325.000 defunciones de las cuales aproximadamente unas 77.000 fueron debidas al cáncer, es decir, un 23,9% (Instituto Nacional de Estadística, 1992). En este período de tiempo, más del 26% de las muertes por cáncer correspondían a cánceres de pulmón y estómago, ocupando el tercer lugar el cáncer de mama y los cánceres de intestino y recto (Instituto Nacional de Estadística, 1992) En consecuencia, tales muertes representan casi un 2% más que en 1984 y un 6% más que en 1976 (Cfr. Rodríguez Marín, 1990). De hecho, en los años 70 una de cada seis personas moría de cáncer, en los 80, 1 de cada 5, y en los 90, suponemos que si sigue este ritmo ascendente, 1 de cada 4 personas fallecerá a causa del mismo. Como se puede apreciar, el cáncer como entidad destructiva va erigiéndose como una de las principales causas de muerte no sólo en España sino en todo el mundo.

Por lo que respecta a Cataluña, en 1990 fallecieron aproximadamente unas 52.000 personas, siendo el cáncer responsable de unas 13.000 muertes, es decir, un 25,7% (Generalitat de Catalunya, 1992). El cáncer de pulmón con 2391 defunciones fue la primera causa de muerte entre los varones catalanes

de 45 a 64 años, mientras que el tumor maligno de mama causó 1984 víctimas, constituyéndose la primera causa de muerte entre las mujeres de 35 a 64 años. En efecto, 1 de cada 4 catalanes perdió su vida a manos del cáncer. De esta manera parecen confirmarse los datos mencionados en el párrafo anterior.

A pesar de que hemos hablado de cáncer como si fuera una única entidad nosológica, en la actualidad se han clasificado más de 200 variedades diferentes (Bayés, 1985), las cuales difieren tanto en morbilidad como en mortalidad, y en los posibles tratamientos terapéuticos que se pueden aplicar (Twycross, 1990). No obstante, más del 50% de las muertes producidas por el cáncer en Europa corresponden a 7 tipos de cáncer: pulmón, estómago, mama, intestino-recto, cánceres ginecológicos, próstata y vejiga urinaria (Jensen, Esteve, Möller y Renard, 1990). Mientras que el cáncer de pulmón difícilmente es curable, y la supervivencia de estos pacientes es medida en meses y prácticamente desde el diagnóstico son candidatos a tratamientos paliativos, las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama —a pesar de no superar el 20% las curaciones totales— su pronóstico de supervivencia es estimado en años, algunas veces 25 o más (Cfr. Twycross, 1990; Cfr. WHO, 1987). La virulencia o mortalidad de los diferentes tipos de cáncer —evaluado a través de la tasa media de supervivencia a los 5 años del diagnóstico— depende, entre otros factores, del tipo de cáncer, el estadio en el que la enfermedad ha sido diagnosticada, la edad y el sexo del paciente, el país en que vive, etc. Globalmente, teniendo en cuenta todos los cánceres, la tasa media de supervivencia a los 5 años oscila entre el 30 y el 50% de todas las personas aquejadas por esta dolencia (Cfr. Font, 1988; Hesketh, 1987). En este sentido, la Organización Mundial de la Salud señala que solamente el 25% de todas las personas diagnosticadas de cáncer son curados definitivamente de este mal (WHO, 1987).

2. ASPECTOS SOCIOCULTURALES DE LA MUERTE

Afortunadamente para el hombre, han quedado relegados a un segundo plano, en la mayoría de los países, las grandes catástrofes colectivas (guerras, epidemias, etc.) que en el pasado se cobraban un gran número de vidas humanas. Gracias a los avances socioculturales, científicos y sanitarios y, en general a una mejora de las condiciones de vida: alimentación, higiene y trabajo, y a un mayor control de las enfermedades infecciosas (gripe, tuberculosis, etc.), el hombre ha aumentado considerablemente su expectativa de vida en los últimos decenios. A pesar de los grandes obstáculos que ha ido superando progresivamente la humanidad, aún queda por resolver el mayor reto del hombre: su muerte. Hasta este momento, el ser humano ha tratado por todos los medios posibles de enlentecer su propio proceso degenerativo, dilatando, en algunas ocasiones, espectacularmente, su existencia. Los medios de comunicación nos muestran con gran satisfacción —como ejemplo del poder del hombre sobre las fuerzas de la naturaleza— la figura de un anciano centenario, animándonos, al menos inconscientemente, a intentar superar la barrera física de la finitud.

Dado que nuestra sociedad occidental es una sociedad hedonista en la cual los ciudadanos, en la mayoría de los casos, son "buscadores" de felicidad y en la que a menudo se cuantifica el placer —teniendo presente la máxima "cuanto más mejor"—, la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y la vejez son vividos como una pérdida. Teniendo en cuenta este panorama, no nos ha de extrañar que se produzca el fenómeno de la negación social de la muerte (Cassem, 1974; Dominguez y Campos, 1989; Evely, 1978; Ramos, 1982).

El hombre, a pesar de ser el único ser conocedor de su mortalidad, actúa de hecho, como si fuera inmortal, como si la muerte fuera para los demás y no para sí mismo (Evely, 1978). La ignorancia de la muerte conduce, paradójicamente, en

algunas ocasiones hacia la propia muerte, sobre todo en aquellas personas que realizan determinadas conductas de riesgo, como por ejemplo, conducción temeraria o bajo los efectos del alcohol, drogadicción, etc.

El tema de la muerte en nuestra sociedad occidental se trata con distanciamiento, llegando a ser tabú en determinados lugares o bajo ciertas circunstancias (Blanco-Picabia, 1983), generando escasa reflexión y produciendo su rechazo social.

Si comparamos la percepción actual de la muerte con la que se tenía en épocas anteriores, se observa que: a) antes había un mayor contacto con la muerte dado que la mayoría de las personas morían en su casa acompañados de sus familiares y amigos; donde incluso a los niños se les permitía despedirse de algún familiar o amigo moribundo ; b) la atención sanitaria se realizaba principalmente en el hogar; c) el proceso de agonía era más corto, debido, en parte, a la escasez de recursos materiales, estructurales y científicos que no daban lugar al encarnizamiento terapéutico y d) se hacían patentes determinados símbolos de muerte: elaboración del duelo, entierros públicos y numerosos (Dominguez y Campos, 1989), velatorio del muerto, etc.

Actualmente el contacto con la muerte es mucho menor; de hecho, la mayoría de los niños no han visto nunca a una persona grave o enferma, pudiendo llegar a la edad adulta sin haber experimentado la pérdida de un ser querido. Fulton, con gran acierto a nuestro entender, ha denominado a esta generación la "death-free-generation" (Cfr. Corr, 1993). La mayoría de los fallecimientos se producen en hospitales o en instituciones sanitario-asistenciales dando lugar al desplazamiento institucional de la muerte. A ello han contribuido los avances técnico-sanitarios, el aumento de la profesionalidad y la especialización en el cuidado de los enfermos en situación terminal (Corr, 1993);

los cambios experimentados en la estructura familiar — la tendencia a la nuclearización de la familia, la disminución de la natalidad, la incorporación de la mujer y de otros miembros de la unidad familiar al mercado laboral, etc.— (Catalán, 1990) y al incremento de la expectativa de vida, dando lugar a un envejecimiento progresivo de la población que se traduce en un incremento del número de personas ancianas, sobre todo mujeres, que viven solas o en una residencia (Levy, 1988). En las grandes ciudades de los países desarrollados entre el 60 y el 80% de las muertes se dan fuera del hogar, en instituciones públicas o privadas (Thomas, 1991). Si tomamos, por ejemplo, el caso de Francia, observamos que, en 1964, el 64,2% de las muertes tenían lugar en el hogar, mientras que apenas dos décadas después, esta cifra decrece hasta el 30,6% (Thomas, 1991). A pesar de estas cifras, y aunque pueda parecer paradójico, cuando se pregunta explícitamente a los enfermos oncológicos donde prefieren morir, más del 50% manifiestan el deseo de morir en sus propios hogares (Cfr. Costantini, Camoirano, Madeddn, Bruzzi, Verganelli y Henriquet, 1993).

Así mismo, el emplazamiento de los cementerios ha cambiado. Antes estaban situados alrededor de las iglesias —costumbre que todavía perdura en algunos pocos pueblos— mientras que hoy están localizados lo más distantes posible de los centros urbanos (Evely, 1978). En este sentido, no solamente ha variado su disposición geográfica, sino también su estructura; atrás quedaron los artísticos sepulcros para dar paso a las anónimas “colmenas” mortuorias.

A pesar de que hoy tenemos menor contacto con la muerte, ésta está muy presente en nuestra vida cotidiana. Los medios de comunicación de masas, en especial la televisión nos muestra con todo lujo de detalles escenas de muertes violentas y desagradables, accidentes, etc. No obstante, el hombre reacciona fría y distantemente a estas imágenes presentadas como espectáculo teniendo presente en su mente que esto le ocurre a los demás y no a si mismo.

A causa de los cambios sociales, culturales, técnicos y económicos que ha padecido la sociedad se ha producido la desocialización de la muerte, expresión que hace referencia a la falta de solidaridad y abandono de los enfermos, los moribundos, los difuntos y también de sus deudos (Thomas, 1991). En consecuencia, hechos como acompañar al moribundo, amortajar los cadáveres y recibir las visitas del pésame han quedado desterrados dentro de nuestra sociedad, manteniéndose dichas costumbres en algunos núcleos pequeños y aislados donde la vorágine social no ha incidido con tanta fuerza.

La muerte es el rasgo cultural del hombre que más lo diferencia del resto de las especies (Ramos, 1982). La especie humana es la única en la cual la muerte está presente durante toda la vida (Morin, 1974). Todas las personas saben que algún día morirán aunque no lo admitan personalmente.

El hombre contemporáneo falto de cualquier experiencia posible sobre su propia muerte se ve limitado a observar —social, personal y científicamente— lo que le ocurre a otros seres humanos cuando mueren (Dobler, 1974). La muerte desafía todos los logros obtenidos por la humanidad, recordándole su débil y frágil existencia. Para defenderse de esta potencial amenaza, el hombre rechaza e ignora la muerte, pero al mismo tiempo, se ve en la necesidad de explicar o de atribuir la muerte a una determina causa o a un conjunto de circunstancias (Evely, 1978). Hoy el hombre no muere por ser mortal, sino que muere a causa de algo, por ejemplo, muere por el cáncer, los accidentes, etc.

En resumen, los progresos científicos, técnicos y los cambios socioculturales han dado lugar a una nueva percepción de la enfermedad y de la muerte, consolidando su rechazo y negación social. Aspectos que se vislumbran incluso en el propio lenguaje utilizado por los profesionales donde se evita emplear el verbo morir y el vocablo muerte, usando en su lugar expresiones sinónimas como,

por ejemplo, “el Sr. X expiró esta mañana”; “nos ha dejado”; “hemos perdido al Sr. Y”, etc. (Corr, 1993), expresiones que denotan una actitud de rechazo a la muerte.

Con el fin de de aportar un poco de optimismo a esta situación, conviene señalar que desde los años 70 hasta nuestros días se han dedicado mayores recursos al estudio y comprensión de la muerte, así como a la asistencia del enfermo terminal y de sus allegados, dando lugar al nacimiento de una nueva concepción asistencial —los cuidados paliativos—, atención que tiene por objetivo primordial proporcionar bienestar al enfermo (aliviar el sufrimiento y mejorar su calidad de vida) y atender las necesidades de sus familiares.

3. PERSPECTIVAS PSICOLÓGICAS DE LA MUERTE

3.1. PERSPECTIVA HISTÓRICA

A pesar de que la preocupación por el tema de la muerte data de los primeros albores de la humanidad, ésta área de estudio ha sido coto cerrado de la religión y de la filosofía permaneciendo —durante muchos años— al margen de la ciencia. No es hasta 1901, en que Ilya Ilyich Mechnikov —premio Nobel de investigación biomédica— introduce el término *Tanatología*, cuando el estudio de la muerte empieza gradualmente a abordarse desde una perspectiva científica (Kastenbaum y Costa, 1977). Durante este siglo han proliferado un gran número de trabajos y aportaciones en relación con diversos aspectos del fenómeno de la muerte, donde, la Psicología, como disciplina científica, ha contribuido a una mejor comprensión del mismo, sobre todo, estudiando el comportamiento y las actitudes del hombre, en general, y del enfermo en situación terminal y su familia, en particular, ante la muerte (Urraca, 1982).

Aunque a principios de siglo, W. James, S. Hall y G. Fechner, entre otros, y más tarde, S. Freud, abordan el problema de la muerte, no es hasta mediados de los años 50 cuando el tema de la muerte se convierte en una área relevante de estudio dentro de la Psicología (Kastenbaum y Costa, 1977). Fue Feifel quien, en 1959, edita *The meaning of death*, compendio de estudios sobre la muerte, entre los que se incluyen contribuciones de Jung, Murphy y Kastenbaum, entre otros, dando lugar al redescubrimiento del fenómeno de la muerte y a su abordaje multidisciplinario (Kastenbaum y Costa, 1977; Urraca, 1982). Paralelamente, los psicólogos Faberow y Scheidman aportan sus trabajos sobre el suicidio (Kastenbaum y Costa, 1977). En la década de los sesenta, nace el interés por las personas moribundas. Hinton, en 1967, publica *Dying*, obra que trata, con gran acierto, las experiencias sobre el proceso de

morir percibidas desde diferentes ópticas —enfermo, familia y personal sanitario—. Dos años más tarde, la psiquiatra Kubler-Ross publica el libro *On death and dying*, fruto del contacto diario y de la atención prestada a los enfermos en situación terminal y a sus llegados. En su obra, Ross describe en etapas las diferentes reacciones emocionales por las que atraviesan los enfermos moribundos y sus familiares. Asimismo, empiezan a desarrollarse las primeras escalas para medir las actitudes ante la muerte (Collet y Lester, 1969).

En la década de los setenta, Kastenbaum y Aisenberg (1972), en su obra *The psychology of death*, integran el conocimiento psicológico sobre la muerte. Un poco más tarde, Schultz (1978) publica *The Psychology of death, dying and bereavement*. Ambos autores aportan valiosas contribuciones a la denominada Psicología de la Muerte. Durante este mismo período de tiempo, se produce un gran progreso en el desarrollo de las escalas sobre las actitudes ante la muerte, sobre todo, las que hacen referencia a la ansiedad, miedo, temor y preocupaciones (Lonetto y Templer, 1988). Florecen, así mismo, un gran número de cursos y seminarios sobre el fenómeno de la muerte, apareciendo las primeras revistas dedicadas exclusivamente a este tema: OMEGA —Journal of Death and Dying—, Suicide, Essence, etc., acontecimientos que reflejan el gran interés suscitado por la muerte desde una perspectiva científica.

A finales de los 70 y hasta nuestros días, el interés se centra en los aspectos psicosociales del proceso de morir, la muerte, y en el estudio del duelo, tal y como se hace patente en el gran número de tratados publicados, como, por ejemplo, Parkes (1972); Stedeford (1984); Saunders (1980) y Twycross y Lack (1987). Se editan nuevas revistas, entre ellas, *Death Studies*, que trata, de forma general, diversos aspectos relacionados con la muerte. Asimismo, aparecen algunas revistas especializadas en la atención y cuidado

del enfermo en situación terminal y su familia, tales como: *Palliative Medicine* y *Journal of Palliative Care*.

Creemos conveniente señalar, que mediante los párrafos anteriores sólo hemos querido destacar aquellas aportaciones que han contribuido, de forma especial, al desarrollo de la Psicología de la Muerte. Asimismo, queremos señalar, como menciona Blanco-Picabia (1993), que en nuestro país, poco ha sido el interés que ha despertado este tema, tal y como queda patente en la escasez de publicaciones y actividades científicas realizadas. Sin embargo, queremos subrayar los trabajos realizados por Urraca (1982), Ramos (1982), Catalán (1990) y Centeno (1993) en sus tesis doctorales, y los trabajos de investigación de tercer ciclo realizados por Dobler (1974), Mateo (1992) y Limonero (1993).

3.2. CONCEPCIONES DE LA MUERTE

Desde la perspectiva psicológica se puede considerar la muerte como un proceso y no como un acto puntual que ocurre en un determinado momento (Kastenbaun y Aisemberg, 1972; Kastenbaum y Costa, 1977). De hecho, este proceso es tanto biológico y psicológico como social. En este sentido, puede ser lícito hablar de tres tipos de muerte: biológica, psicológica y social.

Antes de analizar cada uno de los diferentes tipos de muerte, es conveniente mencionar la imprecisión terminológica existente respecto el sustantivo "muerte". Se utiliza frecuentemente haciendo referencia al cese de la vida. En otras ocasiones, se emplea inapropiadamente para designar: el morir, muerto, moribundo (Thomas, 1991; Urraca, 1982). En realidad, la muerte es en si misma un concepto general que afecta a todos los seres, organizaciones,

culturas y objetos que tienen dimensión temporal, y por tanto, un inicio y un fin. Su significado varia en función de si se analiza desde un punto de vista fisiológico, social, médico, lingüístico, psicológico, antropológico, económico, etc. En este sentido, para Blanco-Picabia (1993), la muerte puede ser considerada como: realidad, percepción, situación, acto, final, principio e incógnita. En síntesis, a pesar de que la muerte es un concepto general, puede hacer referencia a aspectos diferentes.

La concepción de la muerte para el hombre se adquiere, en primer lugar, a través de un aprendizaje vicario —experiencia de la muerte de los demás—. Es mucho más fácil observar la muerte de otra persona, que imaginar nuestra propia muerte, ya que para ello se necesita cierta capacidad de autoconciencia y un alto grado de imaginación.

3.2.1. MUERTE BIOLÓGICA

El concepto de muerte biológica o física ha ido evolucionando a lo largo de este siglo paralelamente a los avances científico-técnicos experimentados y, a las necesidades jurídico-legales de determinación del momento exacto de la muerte —como hecho— y de sus causas. Aspectos que, por otra parte, son de gran trascendencia, por ejemplo, en la extracción de órganos, transmisión de herencias, realización de funerales, etc.

Por muerte biológica se entiende la detención completa y definitiva de las funciones vitales, sobre todo, del cerebro, corazón y pulmones. Como puede apreciarse, la definición de muerte se ajusta a los criterios que se emplean para confirmarla. Actualmente el criterio específico que se utiliza es el trazado encefalográfico plano o nulo, es decir, la inactividad de las ondas cerebrales.

Este trazado deber ser persistente e ininterrumpido por un período mínimo que oscila, entre ocho horas y varios días (Thomas, 1991). Una vez diagnosticada la muerte cerebral, empiezan a aparecer signos tanatológicos: enfriamiento del cuerpo, rigidez cadavérica, livideces, deshidrataciones, etc., que nos indican los cambios que se están produciendo a nivel celular. Estas modificaciones se traducirán, con posterioridad, en degradaciones metamórficas de los órganos y de los tejidos. Este proceso putrefacto finaliza con la mineralización ósea del cuerpo, dando lugar a la desaparición total del ser humano.

3.2.2. MUERTE PSICOLÓGICA

Rubio (1988) define la muerte psicológica como la forma en que la persona siente la muerte, haciendo referencia a los sentimientos experimentados.

En el enfermo en estado terminal se presentan un gran número de factores que facilitan su degradación psicológica. Estos factores son: a) presencia de alteraciones en su estado de conciencia; b) aparición de alucinaciones; c) desorientación tempo-espacial; d) problemas de concentración o de pensamiento; e) problemas de comunicación; f) asuntos pendientes de resolver; g) pérdida de esperanza; h) pérdida de dignidad como persona; i) aumento de la dependencia y pérdida de autonomía; j) indefensión-impotencia; y k) sufrimiento, entre otros. En síntesis, la muerte psicológica en este tipo de enfermos sería el producto de la pérdida de las capacidades cognitivas y el padecimiento de un estado emocional negativo provocado por la inminencia de la muerte.

Si entendemos la muerte como un componente del ciclo vital de la vida, la vida se puede entender como un proceso de maduración en un continuo espacio-temporal (Cfr. Rubio, 1988), donde el envejecimiento es la fase final de ese proceso.

El concepto de la muerte en el hombre y por ende sus actitudes ante ella, son siempre relativas y evolucionan paralelamente con el desarrollo global del individuo. De esta manera, el concepto de la muerte varía en función de los diferentes períodos que se dan en la vida de una persona: infancia, adolescencia, adultez y senectud.

Para Rubio (1988) la muerte psicológica queda patente en: a) los sentimientos que experimentan los supervivientes de una tragedia o los deudos que han visto morir a un ser querido; b) los psicóticos o los dementes que han perdido su conciencia; y c) las personas que viven solas o los ancianos internados en residencias. Asimismo, las personas seniles presentan innumerables problemas psicológicos: deficiencias en el pensamiento y aprendizaje, rigidez personal, pérdida de interés, sensación de inutilidad, disminución de la autoestima, etc.— que conducen progresivamente a la muerte psicológica.

3.2.3. MUERTE SOCIAL

A veces se ha comparado la vejez con la muerte de la persona como tal. En este sentido, la senectud mata progresivamente, debido, en parte, a las deficiencias funcionales de determinados órganos, a la dificultad de recuperación, tanto de las lesiones como de las enfermedades, a un aumento de la dependencia física —pérdida de autonomía—, pero sobre todo, a la

pérdida de la capacidad productiva y económica —la jubilación o muerte laboral—. Como señala Rubio (1988), la muerte social es en sí misma, la forma final de la muerte psíquica. El anciano pierde su papel activo y relevante para la sociedad, quedando relegado o incluso alienado en una residencia, asilo, hospital o en su hogar. El aislamiento junto con la soledad conlleva a que el anciano muera para la sociedad antes de perder la vida, como muy acertadamente indica Thomas (1976).

Desgraciadamente, estamos asistiendo en la actualidad a un nuevo tipo de muerte social prematura que afecta a gran número de personas, como la que sufren las personas contagiadas por el virus de inmunodeficiencia humana. Un fenómeno parecido también se observa en otras enfermedades temidas por su elevado índice de incapacitación o por su elevado grado de mortalidad, como, por ejemplo, el cáncer o la enfermedad de Parkinson, entre otras. Dentro de la muerte social se podría incluir también la pérdida del rol familiar, debida no solamente a las consecuencias de la enfermedad, sino también a la pérdida del lugar de trabajo —el paro—. En síntesis, la muerte social no es más que el rechazo de la sociedad hacia uno de sus miembros.

3.3. ACTITUDES ANTE LA MUERTE

Como hemos mencionado anteriormente, el concepto de muerte que posee el hombre es relativo y temporal, dado que varía con su desarrollo evolutivo individual y está influido por factores socioculturales y contextuales. En este sentido, las actitudes que manifiestan las personas ante la muerte, pueden ser también transitorias.

La muerte genera una gran diversidad de actitudes y de emociones debidas a su naturaleza aversiva. La muerte supone la mayor amenaza para la vida. De hecho, no nos han de extrañar las conductas de evitación, rechazo o negación que genera (Cassem, 1974), no sólo el planteamiento del tema, sino también, la presencia de una persona enferma grave o moribunda, la visión de un cadáver, o simplemente, la percepción de un anciano.

Uno de los grandes problemas con los que se encuentra la Psicología a la hora de estudiar las actitudes que genera la muerte surgen, además de la complejidad del objeto de estudio, de la dificultad intrínseca de definir que es lo que se entiende por actitud (Urraca, 1982), y por tanto, de la dificultad de su medición. De acuerdo con Myers (1988), las actitudes se podrían definir como las opiniones, creencias y sentimientos que pueden predisponer al ser humano a responder de una determinada manera ante determinados objetos, personas o acontecimientos. Por tanto, las actitudes son constructos que pueden explicar, en cierto grado, la conducta humana. La actitud según Berkowitz (Cfr. Dobler, 1974) se puede comprender mejor a través de los diferentes componentes que la integran: a) componente cognitivo— incluiría las creencias que puedan tener las personas hacia un determinado objeto, por ejemplo, bueno-malo, deseable-indeseable; b) componente emocional— emociones y sentimientos ligados al objeto; y c) tendencia a la acción o disposición del individuo a responder hacia un objeto.

A pesar de las posibles dificultades metodológicas existentes a la hora de evaluar las actitudes, en general, y las que genera la muerte, en particular, el miedo y la ansiedad son las más frecuentes. El lector interesado en el problema de las actitudes ante la muerte, puede consultar el excelente trabajo realizado por Urraca (1982) en su tesis doctoral.

3.4 ANSIEDAD, MIEDO Y MUERTE

La muerte como propiedad inherente a la condición humana suscita —por sus propias características— todo tipo de actitudes y emociones, algunas de ellas, de gran intensidad: miedo, ansiedad, tristeza, resignación, lástima, desesperación, negación, rechazo, etc. Aunque posiblemente, las respuestas más comunes de todas ellas sean el miedo y la ansiedad (Hinton, 1967; Thomas, 1976). De hecho, miedo y ansiedad son dos de los aspectos más estudiados en relación con la muerte. Ambos términos se utilizan, en ocasiones, indistintamente tanto en el lenguaje común, como en el científico (Feifel y Nagi, 1981). En este último, ha generado algunos problemas metodológicos y conceptuales a la hora de su medición (Kastenbaum y Costa, 1977).

En concordancia con lo que acabamos de mencionar, consideramos necesario definir y tratar los términos "miedo" y "ansiedad" como constructos diferenciados, pero relacionados entre sí, tal y como argumentan Kastenbaum y Costa (1977).

3.4.1. ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

No sólo existe confusión terminológica entre miedo y ansiedad, sino también cuando nos referimos, en concreto, al concepto ansiedad. La profusión de enfoques teóricos ha generado un gran abanico de definiciones, hecho que dificulta la confección de una definición comunmente aceptada (Fernández Ballesteros, 1977; Miguel Tobal, 1990). En un intento de integración de las diversas definiciones existentes sobre la ansiedad, Miguel Tobal señala que la ansiedad:

"...puede ser definida como una respuesta emocional o patrón de respuestas que engloba tanto aspectos cognitivos displacenteros, de tensión y aprensión; aspectos fisiológicos —activación sistema nervioso autónomo— y aspectos motores" (Miguel Tobal, 1990; p.310).

En este sentido, la respuesta de ansiedad puede ser provocada tanto por estímulos o acontecimientos externos como por estímulos internos al sujeto, por ejemplo, pensamientos, creencias, etc. —véase el trabajo de Miguel Tobal (1990) para una mejor comprensión del concepto ansiedad—.

La ansiedad puede ser entendida como un estado emocional negativo que carece de objeto específico. Sería como tener miedo a *algo*, sin saber exactamente que es ese algo; mientras que el miedo sería lo que experimentamos cuando podemos localizar y describir la fuente de nuestras preocupaciones (Dobler, 1974). Por ejemplo, la ansiedad ante la muerte sería el *miedo* a dejar de existir—con todas las repercusiones existenciales que ello comporta—, mientras que el miedo a la muerte podría ser, por ejemplo, miedo al proceso de morir, en el sentido, de cómo será la agonía, si habrá o no sufrimiento, etc.

Gran parte de la ansiedad que experimentan las personas ante la inminencia de la muerte, se puede catalogar como normal, ya que ésta tiene un valor biológico de supervivencia de la especie (Hinton, 1967). Si no se diera tal temor, en muchas ocasiones, se arriesgaría la vida sin necesidad, produciéndose la muerte prematura. En este sentido, la ansiedad ante la muerte tendría una función de aviso o de alarma, de amenaza ante *algo* difuso. La persona tendría que identificar la fuente de amenaza para poder manejar su ansiedad. Una vez identificada la amenaza y evaluada la situación, la persona puede responder de diferentes formas, a saber: a) pensar que la amenaza no es

tan importante; b) creer que posee recursos suficientes para afrontarla; c) huir; d) convivir con ella; y e) solicitar ayuda.

Para Kastenbaum y Aisenberg (1972), el hecho de no saber el cómo, el cuando, el dónde y el por qué de la muerte de una persona, o simplemente, preguntarse que hay después de la muerte, le genera ansiedad. Esta ansiedad ante la muerte puede ser considerada normal o patológica. En el primer caso, la ansiedad sería de tipo preparatorio provocando en el hombre una respuesta de adaptación —a través de sus mecanismos de defensa manejaría las intensas emociones y sentimientos que suscita la muerte—; mientras que cuando los mecanismos de defensa fracasan o no son adecuados para su cometido, sobreviene la ansiedad patológica ante la muerte (Ramos, 1982).

3.4.1.1. EVALUACIÓN DE LA ANSIEDAD ANTE LA MUERTE

Para su medición se han utilizado tanto técnicas directas —entrevistas y autoinformes (cuestionarios y escalas), como técnicas indirectas —respuestas psiofisiológicas (por ejemplo, resistencia eléctrica de la piel, tiempo de reacción), tests proyectivos, etc.— siendo los primeros los más utilizados. A pesar de los problemas metodológicos existentes a la hora de medir la ansiedad ante la muerte —derivados tanto del propio concepto de ansiedad, diferenciado de miedo, como de su carácter multidimensional y no unitario—, esta se ha convertido en la línea de investigación más popular dentro de la Tanatología (Kastenbaum, 1988).

David Lester y Donald Templer son los investigadores que más han contribuido al desarrollo y utilización de las escalas de ansiedad ante la muerte (Lester y Templer, 1993).

La escala más conocida y utilizada en la mayoría de las investigaciones es la *Death Anxiety Scale* —DAS— desarrollada por Templer. La DAS fue concebida, en un principio, para estudiar la ansiedad ante la muerte entendida como un constructo unidimensional (Templer, 1970). Años más tarde, el mismo Templer sugiere la existencia de dos factores que explicarían la ansiedad ante la muerte: la salud psicológica general y las experiencias relacionadas con la muerte (Templer, 1976). Sin embargo, estudios posteriores han mostrado que dicha escala posee diversos factores en su estructura: i) preocupaciones cognitivo-afectivas; ii) preocupaciones por las alteraciones físicas; iii) preocupaciones por el paso del tiempo; y iv) preocupaciones por el estrés y el dolor (Lonetto y Templer, 1986). Factores todos que denotan la multidimensionalidad de la ansiedad ante la muerte. Recientemente, Thorson y Powell (1993) han modificado la DAS para que este instrumento pueda discriminar mejor la ansiedad ante la muerte entre grupos de diferentes edades. Para una revisión más profunda del uso de la DAS en la investigación científica sobre la ansiedad ante la muerte, remitimos a la persona interesada a consultar las obras de Lonetto y Templer (1986) y la de Neimeyer (1994).

La ansiedad ante la muerte valorada a través del uso de la DAS se ha intentado correlacionar con diversas variables: edad, sexo, religión, personalidad, salud, etc. Las conclusiones que se derivan de algunos de los estudios revisados son:

a) Las mujeres son más ansiosas que los hombres —puntúan más alto en la DAS— (Miller, Davis y Hayes, 1993).

b) La variable edad no correlaciona con las puntuaciones obtenidas en la DAS. Es decir, no existe diferencia entre los diferentes grupos de edad respecto a la ansiedad ante la muerte (Lonetto y Templer, 1986). A pesar de ello, para Devins (1979) y Lester y Templer (1993), las personas ancianas manifiestan

menor ansiedad que las personas de mediana edad y que los jóvenes. Sin embargo, cuando se analizan las preocupaciones y actitudes hacia la muerte de un grupo de enfermeras domiciliarias, se observa que los elevados niveles de ansiedad que manifiestan se correlacionan positivamente con sus preocupaciones hacia la vejez o el envejecimiento (Depaola, Neimeyer, Lupfer y Fiedler, 1992). Por otra parte, Devins (1979) señala que la ansiedad ante la muerte y la actitud hacia la eutanasia pasiva voluntaria se correlaciona positivamente en las personas seniles.

c) La depresión está asociada positivamente con la ansiedad ante la muerte (Hintze, Templer, Cappllety y Frederick, 1993; Templer, 1971; Templer, Ruff y Simpson, 1974). No obstante, la ansiedad ante la muerte y la depresión ante la muerte son dos entidades diferenciadas (Alvarado, Templer, Bresler y Thomas-Dobson, 1993). Asimismo, la depresión ante la muerte correlaciona positivamente con la depresión en general (Templer, Lavoie, Chalgujian y Thomas-Dobson, 1990).

d) Templer y colaboradores sugieren que la ansiedad ante la muerte es:

"...sensible a sucesos ambientales en general, y al impacto de las relaciones interpersonales, en particular" (Templer, Ruff y Simpson, 1974; p. 216).

e) La ansiedad ante la muerte está relacionada con ciertos elementos de la personalidad, tales como, neuroticismo y emocionalidad (Thorson y Powell, 1993), y patrón de conducta tipo A (Frazier y Foss-Goodman, 1989). Asimismo, se ha observado que la autoestima se correlaciona negativamente con la ansiedad ante la muerte (Miller, Davis y Hayes, 1993). Por su parte, Thorson y Powell (1993), han observado altas correlaciones entre la ansiedad ante la muerte y el sentido del humor.

f) En las investigaciones que tratan de la relación existente entre la religión y la ansiedad ante la muerte, se han observado resultados dispares. A ello ha podido contribuir el hecho de que la variable religiosidad no ha sido medida adecuadamente. Templer y Dotson (1970) no observan ninguna relación entre religión y ansiedad en un grupo de estudiantes americanos. Resultados similares ha obtenido Ramos en estudiantes universitarios españoles, ancianos y diplomados en enfermería (Ramos, 1982). Resultados contrarios han observado Templer y Ruft (1975) en un estudio realizado con 276 enfermos psiquiátricos dónde los pacientes que manifiestan menor ansiedad son aquellos en los cuales la religión les ofrece la posibilidad de otra vida. Templer en 1972, y más recientemente, en colaboración con Lester, establecen que las personas muy religiosas manifiestan una baja ansiedad ante la muerte. (Lester y Templer, 1993). En este sentido, en dos investigaciones anteriores a las realizadas por Lester y Templer, Powell y Thorson han obtenido resultados similares (Powell y Thorson, 1991; Thorson y Powell, 1990).

g) En la revisión realizada por Lonetto y Templer (1986), los autores sostienen que la ansiedad ante la muerte parece depender muy poco de la ocupación profesional. Dada la diversidad de resultados obtenidos, Cochrane y colaboradores, concluyen que son necesarias nuevas investigaciones para poder determinar la relación existente entre la conducta de los médicos y los estudiantes de Medicina —colectivo más estudiado— con relación a la muerte (Cochrane, Levy, Fryer y Oblasby, 1991).

3.4.2. MIEDO ANTE LA MUERTE

Al igual que sucede con la ansiedad, el miedo a la muerte puede ser, en sí mismo, un mecanismo que favorece la supervivencia de la especie, ya que la muerte supone la mayor amenaza para la propia existencia. Para Kastenbaum y

Aisenberg (1972), el miedo a la muerte afecta, en mayor o menor grado, a todas las personas. Este miedo puede variar de intensidad, de tal manera, que un cierto grado de miedo puede ser normal e incluso necesario para la existencia de la especie, mientras que un miedo excesivo, a parte de ser patológico, es una respuesta desadaptada de la persona que le incapacita, en muchas ocasiones, la realización de una vida normal.

A pesar de este carácter adaptativo que puede tener el miedo ante la muerte, la sociedad intenta evitar aquellos aspectos que le recuerdan su presencia, y por tanto, la finitud y delicada existencia del ser humano. En consecuencia, no nos ha de extrañar el rechazo y negación social que se produce hacia la muerte, y que la mayoría de las personas deseen morir de forma rápida y sin sufrimiento (Kastenbaum, 1974). Fruto de este temor al proceso de morir, ha surgido en algunos países la práctica de la eutanasia para acelerar la muerte con el fin de evitar el sufrimiento de la persona moribunda.

El miedo, a diferencia de la ansiedad, tal y como hemos comentado anteriormente, tiene un estímulo específico o fuente que lo origina. Para Gray (1971), el miedo es una respuesta emocional ante el castigo que produce respuestas de evitación o escape. En este sentido, Kastenbaum y Aisenberg (1972) señalan que la muerte es un estímulo aversivo que produce una respuesta emocional de miedo, siendo esta la respuesta más frecuente que se manifiesta ante la inminencia de la muerte. Hoelter, por su parte, sostiene que el miedo ante la muerte puede ser definido como:

"...una reacción emocional que implica sentimientos subjetivos desagradables y preocupaciones suscitadas en la observación o anticipación de algunos de los aspectos relacionados con la muerte" (Hoelter, 1979, p.996).

La muerte, para Collet y Lester (1969), es un constructo multidimensional. Estos autores proponen la distinción entre miedo a la muerte y miedo al proceso de morir, así como al hecho de que tales miedos hagan referencia a uno mismo (muerte propia) o a otras personas (muerte del otro). Por su parte, Kastenbaum y Aisenberg (1972) en su clásica obra —Psicología de la muerte— describen detalladamente tal distinción (Ver TABLA 1).

<u>Miedo</u>	<u>Muerte propia</u>	<u>Muerte del otro</u>
- A morir	Sufrimiento e indignación personal	Sufrimiento y desintegración vicaria
- Vida después de la muerte	Castigo/Rechazo	Represalia, pérdidas relación
- A la extinción	Miedo básico a la muerte	Abandono, vulnerabilidad

TABLA 1 Descripción multidimensional de la muerte (Kastenbaum y Aisenberg, 1972).

Asimismo, el antropólogo francés Vincent Thomas (1976), describe los diversos tipos de miedo que suscita la muerte (Ver tabla 2).

Miedo a morir:	<ul style="list-style-type: none"> - miedo de dejar asuntos pendientes o por acabar (interrupción de metas) - miedo a la muerte dolorosa - miedo a la agonía psicológica: soledad, vacío
Miedo a lo que acontece después de la muerte	<ul style="list-style-type: none"> - miedo a la podredumbre - miedo al más allá - miedo a ser olvidado por la familia - miedo a la <i>nada</i> - preocupaciones por el funeral y el entierro
Miedo a los muertos	<ul style="list-style-type: none"> - miedo a que regresen - miedo al contagio

TABLA 2 Tipos de miedo que suscita la muerte (Thomas, 1976).

En síntesis, los efectos que se derivan del temor a la muerte pueden relacionarse tanto con la muerte propia, como con la muerte de otras personas,

y con las consecuencias que la muerte propia/ajena puede tener para los superviventes.

3.4.2.1. EVALUACIÓN DEL MIEDO A LA MUERTE

Las metodologías empleadas en el estudio del miedo ante la muerte han sido muy diversas, desde métodos indirectos a través de pruebas proyectivas, asociación de palabras y registros psicofisiológicos a métodos directos basados tanto en entrevistas abiertas como estructuradas, administración de autoinformes: escalas y cuestionarios, etc. De todas estas técnicas, el autoinforme —tipo escala de Likert— es la más utilizada. Los métodos indirectos de evaluación, por ejemplo, registro de la respuesta eléctrico dermal, han sido poco utilizados (Lester, 1967) . Neimeyer informa que más del 95% de todos los estudios que intentan evaluar las actitudes ante la muerte usan algún tipo de cuestionario (Cfr. Moore y Neimeyer, 1991). Dada la gran variedad de técnicas y muestras utilizadas, la comparación de resultados entre diferentes investigaciones es difícil de realizar (Kastenbaum y Costa, 1977). De acuerdo con estos autores, uno de los mayores problemas metodológicos que se observan en este tipo de investigaciones es la ausencia de estudios longitudinales y la utilización de escalas no valoradas psicométricamente.

El instrumento más utilizado en la evaluación del miedo a la muerte ha sido la escala de miedo a la muerte de Collet-Lester (Collet-Lester, 1969). Sin embargo, a pesar de que esta escala fue elaborada en 1969, no fue hasta 1990 cuando se publicó. Los investigadores interesados podían conseguir una copia de la misma, solicitándola directamente a su autor (Lester, 1990). Dicha escala contiene en su estructura cuatro factores que denotan la multidimensionalidad del miedo ante la muerte: a) miedo a la propia muerte; b) miedo a la muerte de

otras personas; c) miedo al proceso de morir uno mismo; y d) miedo al proceso de morir de otros. Asimismo, el propio Lester confecciona años más tarde una nueva escala para medir las actitudes hacia la muerte (Lester, 1991) y complementar el factor miedo sobre la propia muerte de su escala anterior. Una década después de la creación de la escala de Collet-Lester, Hoelter confecciona la Escala Multidimensional de Miedo a la Muerte —MFODS— donde se pone de relieve la existencia de ocho dimensiones relacionadas con el miedo ante la muerte: 1) miedo al proceso de morir; 2) miedo a la muerte; 3) miedo a la destrucción del cuerpo; 4) miedo a la muerte de personas significativas así como a las consecuencias que la muerte puede tener para otras personas; 5) miedo a lo desconocido; 6) miedo a una muerte consciente; 7) miedo a lo que le ocurra al cuerpo después de la muerte; y 8) miedo a una muerte prematura (Hoelter, 1979).

Esta área de estudio ha dado lugar a la creación de un buen número de escalas de actitudes ante la muerte, entre ellas, queremos destacar, las mencionadas de Collet y Lester, Lester, la Escala de Preocupación de Dickstein (1972), la escala de Nelson y Nelson, (1975) y el índice de Temor de Krieger, Epting y Leitner (1974). Gran parte de la investigación realizada sobre el miedo ante la muerte se ha dirigido a verificar las propiedades psicométricas de las escalas anteriormente mencionadas (Durlak, 1973; Feifel y Nagy, 1981; Moore y Neimeyer, 1991; Walkey, 1982). Sin embargo, conviene señalar que los estudios realizados en este campo no han sido tan numerosos como los realizados en la evaluación de la ansiedad ante la muerte; y que la gran mayoría de ellos se han realizado en la década de los 60. Este menor número de investigaciones explícitas sobre el miedo ante la muerte, puede ser debido, en parte, a que en muchas ocasiones se han utilizado, indistintamente, los términos "ansiedad" y "miedo", entendiéndose que ambos términos hacen

referencia al mismo concepto. Por este motivo, nos basamos en el trabajo de revisión realizado por Lester (1967) para deducir las siguientes conclusiones:

a) Con relación al sexo, Lester presenta una serie de trabajos en los cuales se observa que las mujeres temen más a su propia muerte y la temen en mayor grado, que los hombres. No obstante, también aporta datos de otras investigaciones en las cuales no se aprecia ninguna diferencia respecto al miedo ante la muerte en ambos sexos.

b) Parece ser que el miedo ante la muerte varía en función del tipo de ocupación de las personas. No obstante, Lester argumenta que se deberían realizar nuevas investigaciones que tuvieran en cuenta el peligro laboral que supone cada tipo de trabajo.

c) Las personas ancianas que viven en residencias parece ser que manifiestan menor grado de temor y una actitud más positiva ante la muerte que las que viven solas. Asimismo el miedo de los ancianos ingresados en residencias es menor si realizan alguna actividad.

d) Respecto al grado de educación y miedo ante la muerte, Lester no aporta datos concluyentes.

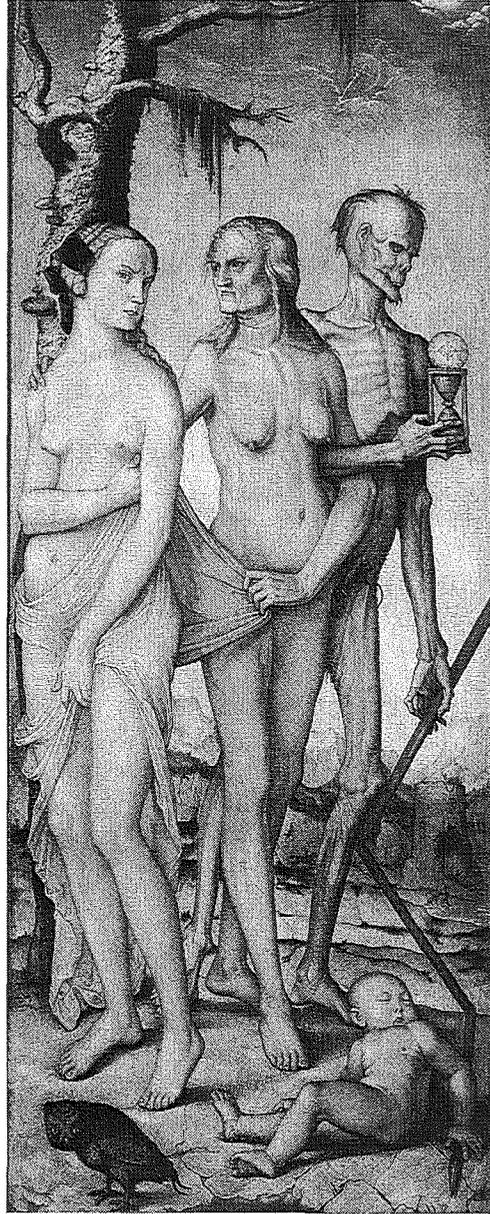
e) Parece ser que la edad —una vez alcanzado el desarrollo mental— tiene poco efecto sobre el miedo ante la muerte.

f) Una gran preocupación y temor por la muerte parece ser que va asociado con una alta puntuación en determinadas escalas del MMPI: hipocondría, histeria, dependencia e impulsividad.

g) En general la religión influencia las actitudes ante la muerte. Para Hoelter (1979), la religión disminuiría el miedo a los aspectos desconocidos de la muerte.

Conviene señalar que la mayoría de estos estudios se han realizado para evaluar el miedo y la ansiedad ante la muerte en situaciones hipotéticas. No obstante, estas investigaciones han aportado datos muy interesantes que como veremos en posteriores capítulos, se observan también, en situaciones de amenaza de muerte real.

EL PROCESO DE MORIR



Las edades y la muerte

Hans Baldung Grien

4. DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN DE ENFERMO EN FASE TERMINAL

Para definir que entendemos por enfermo en situación terminal, nos vamos a centrar, en principio, en el análisis etimológico de los tres vocablos que componen esta locución. La Gran Enciclopedia Larouse (1979) señala que el sustantivo *enfermo* derivado del latín *infirmund* significa persona que padece una enfermedad. Entendiendo por *enfermedad* "una alteración más o menos grave de la salud que comporta una serie de características precisas, tales como causas, signos, síntomas, evolución, terapéutica y pronóstico" (pp. 223). Por su parte, *situación* significa estado o condición de una persona. Mientras que el adjetivo *terminal* se refiere a algo que se acaba, final, que pone término a una cosa. Por último, *término* hace referencia a un momento o período de la existencia o duración de algo. Si combinamos estos vocablos con su significado obtenemos que un enfermo en situación terminal es una persona que lleva padeciendo desde hace algún tiempo una determinada enfermedad, y, que en la mayoría de los casos, ha ido atravesando diferentes estadios o etapas —consciente o inconscientemente— hasta llegar a una fase en la cual su existencia está limitada por las consecuencias derivadas del progreso de la enfermedad y se evidencia la inminencia de la muerte.

¿Por qué hablamos de enfermo en situación terminal y no de enfermo terminal?. A nuestro entender, la expresión de enfermo terminal conlleva connotaciones negativas de algo que se acaba y que por lo tanto no hay nada más que hacer o no tiene sentido hacer nada. Sin embargo, al hablar de enfermo en situación terminal se hace referencia a una persona que está atravesando una situación específica de su ciclo de vida en la que existen multitud de elementos diversos que la configuran, y, en la cual, a pesar de su enfermedad, se le puede proporcionar una asistencia digna y humana, como

persona que *todavía* sigue existiendo, y que tiene derecho a ser tratado como tal. En este sentido, Cicely Saunders señala que una paciente suya le dijo un día: "Doctor no soy un enfermo terminal, no terminaré, sino que moriré" Saunders respondió: "Pero Sra. T. es su enfermedad la que terminará, no usted" (Saunders, 1980b, pp. 261-262).

Para una mejor comprensión de como una persona enferma puede llegar a esta situación vamos a intentar describir, de forma concisa, los posibles estadios que puede ir atravesando desde la instauración de su enfermedad hasta su fallecimiento. Para ello, nos basamos en los trabajos realizados por la Organización Mundial de la Salud (WHO, 1987) y por Font (1988) con relación al curso del cáncer. Según estos trabajos, en el curso clínico del cáncer podemos distinguir las siguientes fases (FIGURA 1):

Prediagnóstico- Fase en la cual la enfermedad ya está instaurada, pero no ha sido diagnosticada —a pesar de que la propia persona puede haber percibido algunas de sus posibles manifestaciones—.

Diagnóstico- En esta fase la enfermedad se cataloga o clasifica como tal. Para ello se realizan los procedimientos diagnósticos necesarios para establecer adecuadamente su grado de crecimiento o desarrollo. A nuestro entender, esta es una etapa de suma importancia dado que de ella dependen, en gran medida, los tratamientos futuros que se puedan aplicar. A partir del diagnóstico realizado, la enfermedad puede ser catalogada como curable o incurable —con todos los riesgos que ello comporta—. Fruto de esta diferenciación se aplicarán los tratamientos que se crean oportunos en función de los objetivos establecidos. Supongamos el caso de un enfermo que es diagnosticado de un cáncer incurable que está en un estadio muy avanzado y

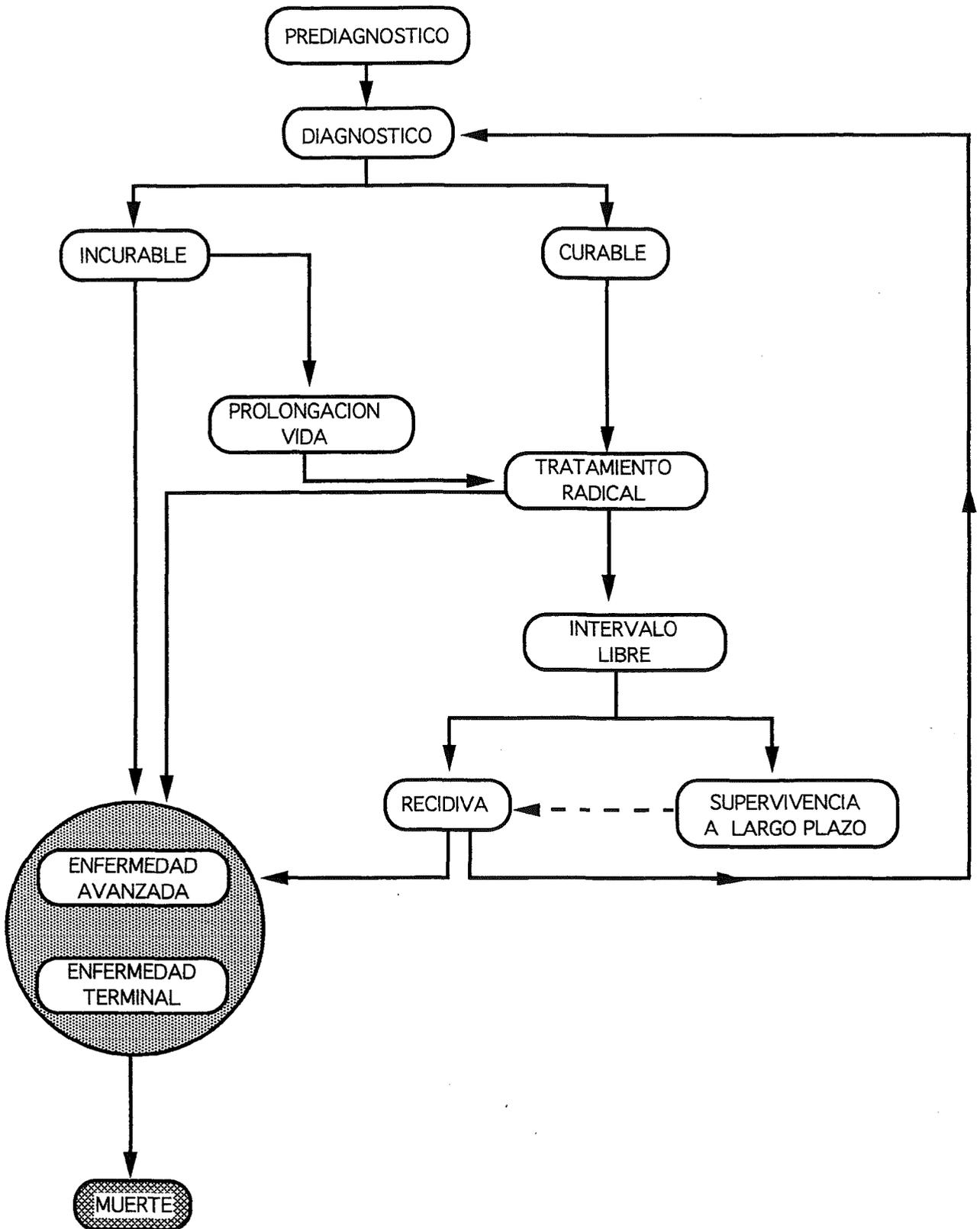


FIGURA 1. Curso clínico del cáncer.

de crecimiento rápido, el cual está ampliamente extendido por todo el organismo. Esta situación genera una serie de preguntas concatenadas. La primera de ellas relacionada con el pronóstico de vida: En su situación actual, ¿cuánto tiempo le queda de vida al paciente?. La segunda pregunta esta vinculada con el tratamiento, ¿existe algún tratamiento que pueda prolongar su vida?. Y, finalmente, la tercera se refiere a la calidad de vida, ¿cuál será la calidad de vida que puede tener la persona si es intervenida?, o, ¿cuál será su calidad de vida si no es intervenida?, etc. Somos conscientes de que estas y otras cuestiones que se pueden formular y derivar de esta situación no son fáciles de contestar, pero no por ello, se han de obviar. Son preguntas que pueden generar dilemas éticos a los profesionales que atienden a dichos enfermos. Como se puede inferir, la respuesta a estos y a otros interrogantes están, en cierto modo, condicionados, entre otros factores, por: a) las características de la propia persona —edad, estado físico general, coexistencia de otras enfermedades, problemas nutricionales, etc—; b) la propia enfermedad; c) los valores socioculturales de la sociedad en la cual resida; d) las infraestructuras y recursos sanitarios existentes.

En el otro extremo del *continuum* están las personas que son diagnosticadas de un cáncer en sus primeras etapas de desarrollo, catalogadas como curables. En función de las características anteriormente mencionadas, se analiza la idoneidad de un determinado tratamiento. Este tratamiento denominado *tratamiento primario* consiste, generalmente, en la realización de cirugía radical —extirpación de la zona afectada— acompañado, en la mayoría de las veces, de tratamientos complementarios, como, por ejemplo, quimioterapia, radioterapia, hormonoterapia o inmunoterapia, o una combinación de algunos de ellos. El objetivo primordial de esta etapa radica en conseguir la eliminación total de la masa tumoral para proporcionar una mayor

supervivencia y calidad de vida al enfermo. Como resultado de la aplicación de este tratamiento entramos en la fase denominada de *intervalo libre*.

Fase de intervalo libre- Fase en la cual los pacientes después del tratamiento primario permanecen aparentemente "libres" de la enfermedad, al menos, durante cierto tiempo. Estos pacientes deben someterse periódicamente, a visitas de control para cerciorarse de que la enfermedad ha sido erradicada y no hay signos de progresión de la misma. La persona puede permanecer en este intervalo libre de enfermedad el resto de su vida o durante un determinado período de tiempo después del cual el cáncer vuelve a resurgir. En el primer caso hablamos de supervivencia a largo plazo, y en el segundo de fase de recidiva.

Supervivencia a largo plazo- Se suele tomar como medida temporal de referencia el quinquenio. El paciente entra en este período cuando la enfermedad no se ha reproducido después de los tratamientos aplicados, durante cómo mínimo cinco años.

Fase de recidiva- Se entra en esta etapa cuando la enfermedad se hace nuevamente evidente tras un cierto período de tiempo en el cual no se había detectado. Esta nueva aparición o recurrencia de la enfermedad puede suponer para el paciente, en el mejor de los casos, volver a someterse a tratamientos agresivos para detener el progreso del cáncer. Desgraciadamente, no todos los enfermos que han experimentado recidiva de su dolencia responderán satisfactoriamente a un segundo o tercer tratamiento y permanecerán nuevamente en otro período de intervalo libre de su enfermedad, dado que en ocasiones, el cáncer está tan avanzado o evoluciona tan rápidamente, que las únicas medidas terapéuticas que se pueden aplicar tienen fines paliativos con el objetivo primordial de proporcionar el máximo confort posible a la persona

enferma. En este caso, entramos en la fase de enfermedad avanzada que dará posteriormente lugar a la *situación de enfermo en fase terminal*.

Fase de enfermedad avanzada o terminal- En esta fase la enfermedad avanza progresivamente y no hay métodos terapéuticos efectivos para detenerla. Se produce un claro cambio de objetivos terapéuticos, pasando de un objetivo curativo a otro paliativo. Lamentablemente, en algunas ocasiones, se pasa directamente de una fase de diagnóstico a la fase terminal, dado que la enfermedad llevaba bastante tiempo actuando, pero no se presentaban signos evidentes de la misma, o si se presentaban, eran menospreciados por el propio paciente o no habían sido debidamente atendidos por el personal sanitario. Este período finaliza con la muerte de la persona aquejada de esta enfermedad incurable y progresiva. En síntesis, a esta fase se puede llegar por tres vías diferentes a partir del diagnóstico: 1) desde un principio se cataloga la enfermedad como incurable y no se pueden aplicar tratamientos para detener su progreso o aumentar la supervivencia de la persona; 2) a pesar de ser diagnosticada como incurable, se puede prolongar la vida del enfermo a través de un determinado tratamiento, que aunque no permita un intervalo libre de enfermedad, puede prolongar la supervivencia de la persona. En este caso, nos hemos de plantear si este aumento en la cantidad de tiempo de vida, va paralelo con un aumento de la calidad de la misma; y 3) la persona es diagnosticada de un cáncer que es clasificado como curable, pero el tratamiento aplicado no consigue acabar definitivamente con la enfermedad, ya que al cabo de un cierto tiempo vuelve a resurgir, y los tratamientos posteriores que se aplican no pueden detener su progreso, conduciendo a la muerte del enfermo.

La fase de enfermedad terminal es aquella en que la muerte parece inevitable e inminente y en la cual, el tratamiento ha cambiado de curativo a paliativo (Ashby y Stoffell, 1991; Bayés, 1993; Calman, 1980; Font, 1988; Font, Pardo y Gomis, 1989; Gómez-Batiste, 1990; Gómez-Batiste y Roca, 1989; Griego

y Bejarano, 1992; Hesketh, 1987; Johnson y Oliver, 1991; Twycross, 1986,1990; WHO, 1990 y Saunders, 1980a). Más concretamente, Gómez-Batiste y Roca (1989) —pioneros, en nuestro país, de la implementación de los cuidados paliativos— describen los elementos básicos que configuran la situación de enfermo como terminal:

a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable que evoluciona muy rápidamente.

b) Ausencia de posibilidades razonables de respuesta a los tratamientos específicos conocidos. En consecuencia, la enfermedad no puede ser curada ni detenida.

c) Presencia de numerosos problemas o síntomas (TABLA 3) que son de naturaleza multifactorial, intensos, cambiantes y múltiples.

Debilidad
Ansiedad
Pérdida de peso
Anorexia
Dolor
Constipación
Boca seca
Depresión
Insomnio
Transtornos miccionales
Dispnea
Tos
Disfagia
Náuseas y/o vómitos
Confusión
Hemorragias
Incontinencia
Úlceras de piel

TABLA 3. *Síntomas más frecuentes que manifiestan los enfermos en situación terminal.*

La tabla 3 ha sido confeccionada a partir de los trabajos de Addington, MacDonald, Anderson y Freeling, 1991; Baines, 1978; Bruera, 1993; Gómez-Batiste y Roca, 1989; Gómez-Batiste, Roca, Pladevall, Casellas, Gorchs y

Guinovart, 1991; Hays, 1986; Twycross y Lack, 1987; WHO, 1987. En ella se pueden apreciar los síntomas más frecuentes que presentan los enfermos en situación terminal. No obstante, el impacto que estos síntomas generan sobre el enfermo dependen de su estado, del síntoma concreto y de su intensidad, así como del significado que la propia persona les atribuye. En este sentido, el paciente puede interpretar cualquier cambio corporal, incluso a pesar de ser inócuo, como nefasto (Cassem, 1990), como un signo más que le indica que la enfermedad avanza y la muerte es inminente.

A pesar de este amplio abanico de síntomas, se pone de manifiesto que los síntomas que preocupan a un mayor número de pacientes son la debilidad general, la falta de apetito, la pérdida de peso, el dolor y la tristeza (Comas, Martínez, Barreto, Bayés, Roca, Pascual, Gómez-Batiste y García-Conde, 1992). Asimismo, con independencia de su frecuencia de percepción, los síntomas que parecen generar una mayor preocupación son los que están relacionados con la alimentación —disfagia, anorexia—, la debilidad, el dolor, la dificultad para hablar y la parálisis. Algunos síntomas que son percibidos con gran frecuencia, como por ejemplo, el adormecimiento diurno, generan poca preocupación, mientras que otros que son percibidos con poca frecuencia, como por ejemplo, los problemas de parálisis, parecen generar una gran preocupación.

Con relación a la terapéutica que se puede aplicar a este tipo de pacientes, se ha de tener en cuenta el hecho de que al ser los síntomas frecuentemente cambiantes (Parkes, 1980), obliga a realizar frecuentes revisiones de los objetivos terapéuticos que se pretenden conseguir (Gómez-Batiste y Roca, 1989).

Cicely Saunders —pionera de los cuidados paliativos en Gran Bretaña, y por tanto, en el mundo occidental— para poner en evidencia las múltiples

causas y factores que inciden en la aparición, intensidad y significación de los problemas o síntomas que pueden padecer los enfermos en situación terminal, acuña en 1967, el concepto de *Dolor Total* para referirse no sólo a los aspectos biomédicos del dolor, sino también a los componentes emocionales, sociales y espirituales que pueden actuar sinérgicamente en la manifestación del mismo (Saunders, 1980; 1990). Teniendo en cuenta la naturaleza multifactorial de los problemas que padecen los enfermos en situación terminal (FIGURA 2) se hace evidente que un abordaje terapéutico eficaz será aquel que pueda ofrecer respuesta a todas las demandas y necesidades de los pacientes. En este sentido, y de acuerdo con West (1990), un único profesional no puede proporcionar toda la ayuda que este tipo de enfermos requiere. Para ello, es necesario abordar el problema desde una perspectiva global a través de un equipo multidisciplinario —compuesto por médicos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, sacerdotes y voluntarios— que abarque todas las necesidades del enfermo y de su familia o allegados (Ajemian, 1993; Baines, 1990; Bayés y Barreto, 1992; Cassidy, 1991; Corr, 1992; Saunders, 1980b; Twycross y Lack, 1990; West, 1990).

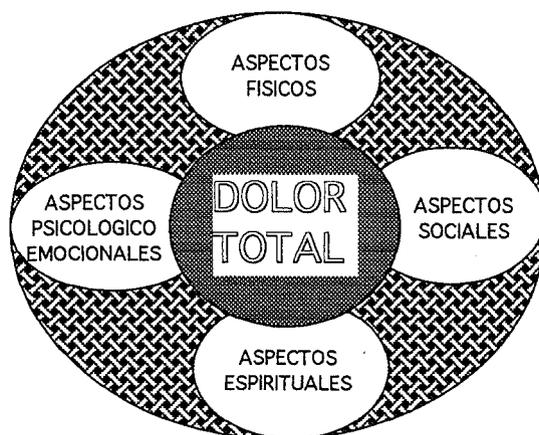


FIGURA 2. Etiología multifactorial de los problemas que presentan los enfermos en situación terminal (Saunders, 1988).

d) Situación que genera un gran impacto emocional no sólo sobre el enfermo, sino también, sobre los familiares y el equipo terapéutico. Impacto que está íntimamente vinculado con la presencia, explícita o implícita, de la muerte y, se agrava cuando no hay un buen control de síntomas ni apoyo emocional, o cuando el enfermo es una persona joven, como ocurre, en muchos casos, con los enfermos de SIDA. El aislamiento y la soledad, junto con la llamada "conspiración de silencio" de familiares y personal sanitario cuando se da, contribuyen a aumentar dicho impacto e inciden negativamente en el bienestar del paciente.

e) Muerte previsible a corto plazo, con un pronóstico de vida aproximado inferior a los 6 meses.

Conviene señalar que realizar un pronóstico de longitud de vida de un enfermo en situación terminal en el momento del ingreso en una unidad de cuidados paliativos, es una tarea compleja que está influida por un gran número de variables, dependientes tanto del mismo tumor, como del paciente y de la experiencia del propio equipo asistencial, hecho que dificulta su precisión (Limonero, Bayés, Espauella y Roca, en prensa). En este sentido, el conocimiento e identificación de los factores pronóstico es de suma importancia tanto para el equipo terapéutico como para el enfermo y su familia, ya que el pronóstico puede condicionar, en buena medida, la toma de decisiones terapéuticas, y por tanto, la atención que recibirán los enfermos y sus allegados. No obstante, no hemos de olvidar que este juicio puede ser relativo, debido a la posible aparición de factores imprevistos, que en algunos casos, pueden modificarlo sustancialmente y alterar los objetivos establecidos en un primer momento. De hecho, en este tipo de pacientes, los objetivos terapéuticos se establecen con carácter temporal, y, se van modificando en función del progreso de la enfermedad y de la adaptación del enfermo y de su familia a esta compleja situación.

Enck (1990) tras una revisión de buena parte de la literatura existente, concluye que "el pronóstico de vida para un paciente de cáncer en situación terminal es una ciencia inexacta". En este sentido, Rosenthal y colaboradores señalan que "la predicción de la esperanza de vida en pacientes con una enfermedad incurable es notoriamente difícil" y que "la habilidad de los médicos y las enfermeras para predecir con precisión la esperanza de vida de los enfermos en situación terminal es todavía escasa" (Rosenthal, Gebski, Kefford y Stuart-Harris, 1993). En la mayoría de las investigaciones se observan tendencias "optimistas" en las estimaciones realizadas, en el sentido de que los pronósticos de longitud de vida son siempre, de media, superiores al tiempo real vivido por el enfermo (Heyse-Moore y Johnson-Bell, 1987; Parkes, 1972; Limonero, Bayés y Roca, 1992a, 1992b). Teniendo en cuenta esta situación, no nos ha de extrañar el interés existente en la búsqueda de determinados factores pronósticos que puedan ayudar a restar variabilidad a estas estimaciones. En esta sentido, algunas investigaciones se han encaminado a estudiar la presencia de determinados síntomas o problemas que manifiestan este tipo de enfermos, como por ejemplo, disnea, problemas relacionados con la alimentación —anorexia, pérdida de peso—, boca seca, deterioro cognitivo, coexistencia de otras enfermedades, etc. (Bruera, Miller, Kuehn, MacEachern y Hanson, 1992; Heyse-Moore, Ross y Mullee, 1991; Reuben, Mor y Hiris, 1988; Ventafrida, Ripamonti, Tamburini, Cassileth y De Conno, 1990); mientras que otras se han centrado en la utilidad de la escala de Karnofsky —escala ampliamente utilizada en oncología— como un posible instrumento facilitador de dicha estimación (Verger, Conill, Chicote y De Azpiazu, 1993; Yates, Chalmers y McKegney, 1980). Posiblemente, la combinación de todos estos factores y de algunos más —que aún no se conocen—, podría ser de utilidad a la hora de confeccionar un pronóstico de vida lo más preciso posible (Cfr. Limonero *et al.*, en prensa).

f) *Situación que genera una gran demanda asistencial y de soporte continuado sobre el enfermo, la familia y el equipo terapéutico.*

Aunque hemos hablado del enfermo en situación terminal como si de una única clase de enfermo se tratara, sin embargo, no existe un paciente en situación terminal típico, sino, que cada enfermo, al igual que las demás personas, tiene múltiples y variadas necesidades (Astudillo, Mendinueta y Astudillo, 1992a), existiendo entre ellos grandes diferencias relacionadas con: a) la duración de la fase terminal y de la agonía; b) el grado de incapacitaciones físicas o mentales derivadas de la propia dolencia; c) el grado de dependencia y/o autonomía; d) la velocidad de deterioro y la presencia de ciertos síntomas, tales como, el dolor —presente en el 60-90% de los enfermos terminales oncológicos— (Font, Gomis y Pardo, 1989); e) coexistencia de otras enfermedades, etc. En este sentido, como señala Buendía (1993), el enfermo en situación terminal es un ser único e irrepetible dada la multitud de factores que hacen que la vivencia de la muerte de cada persona sea diferente de la de otra. Esta vivencia, está mediada, en parte, por la historia de la persona y por las estrategias de afrontamiento que ha utilizado en el pasado (Cassem, 1990), así como por el tipo de asistencia recibida por su familia o allegados, o por los profesionales sanitarios que los atienden.

Los cuidados paliativos que se aplican a este tipo de pacientes —a pesar de tener como objetivo principal proporcionar el máximo de confort posible al enfermo y a su familia— difieren de un enfermo a otro en función del grado de deterioro y del pronóstico de vida estimado. En este sentido, por ejemplo, la radioterapia o quimioterapia paliativa pueden ser tenidas en cuenta y aplicadas a un enfermo al que aún le quedan, por ejemplo, un par de meses de vida, para intentar disminuir el dolor o determinados problemas relacionados con el progreso de la enfermedad, mientras que en otros pacientes en los cuales la

esperanza de vida es mucho menor estas medidas no se podrán aplicar y se sustituirán por otras. De hecho, los objetivos terapéuticos se establecen teniendo en cuenta, no solamente el estado físico del enfermo y su pronóstico de vida, sino también, sus propios deseos.

Para concluir, deseáramos subrayar que *etiquetar* a una persona como enfermo en situación terminal no es una tarea sencilla. En algunos tipos de cáncer, este diagnóstico puede ser realizado con relativa facilidad, pero en otros, como, por ejemplo, el caso del síndrome de inmunodeficiencia adquirida o SIDA es una labor ardua que todavía no ha sido satisfactoriamente llevada a cabo.

5. ASPECTOS EMOCIONALES DE LA MUERTE

En este apartado vamos a abordar las emociones que genera la muerte a través del estudio de la trayectoria del padecimiento de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, tildada como *terminal*. La inminencia de la muerte y el camino que irreversiblemente conduce a ella, provoca en la persona enferma y en sus familiares o allegados, así como en el personal sanitario que los atiende un gran abanico de emociones y de reacciones. Algunas emociones son más proclives de manifestarse en los primeros estadios de la enfermedad, mientras que otras se presentan con mayor frecuencia hacia el final de la misma. No obstante, en cualquier momento se pueden presentar diferentes emociones al mismo tiempo. Buckman (1988) denomina, con gran acierto, a este conjunto de emociones "ensalada de emociones". Por otro lado, no hay que olvidar, que al ser una situación que puede variar de un día para otro, las reacciones emocionales de las personas implicadas también se ven influidas por el decurso de la propia enfermedad.

No nos vamos a referir en ningún caso a la muerte de una persona que pasa rápida, bruscamente y de forma imprevista de estar viva a estar muerta como consecuencia, por ejemplo, de un accidente, un asesinato, un infarto, etc. Es decir, no vamos a tratar la muerte inesperada dado que, en la mayoría de las ocasiones, la persona implicada no puede percibir su trayectoria hacia su muerte, y por tanto, manifestar su reacción emocional hacia la misma. Glaser y Straus (1968), denominan a este tipo de muerte *death without dying*, es decir, muerte sin un proceso de morir previo.

5.1. REACCIONES EMOCIONALES DEL ENFERMO EN SITUACION TERMINAL

5.1.1. FACTORES DESENCADENANTES

Antes de describir las posibles emociones que puede experimentar un enfermo en situación terminal ante la proximidad de la muerte, conviene señalar, como premisa fundamental para poder comprender adecuadamente la situación que está viviendo, que la enfermedad no ocurre en el vacío, sino que se desarrolla en una persona que tiene su propia historia y características personales, una familia una red de contactos sociales, un estatus socioeconómico y que está inmerso en una determinada sociedad (Vachon, 1993). Todos estos elementos, junto con la naturaleza de la enfermedad y su trayectoria, y la presencia de la proximidad de la muerte actuarán sinérgicamente en la génesis y manifestación de un amplio y variado mosaico de emociones que tendrán incidencia no sólo sobre el propio paciente, sino también sobre su familia o allegados y sobre el equipo asistencial que les atiende. De hecho, existe una gran variedad de factores que pueden provocar un impacto emocional —estado emocional negativo— en el enfermo en situación terminal e incidir negativamente en su bienestar. Estos factores pueden ser agrupados de la forma siguiente:

- 5.1.1.1. Factores relacionados con la naturaleza de la enfermedad y su trayectoria.
- 5.1.1.2. Factores relacionados con el tratamiento.
- 5.1.1.3. Factores relacionados con la historia y características personales del enfermo.
- 5.1.1.4. Factores relacionados con la relación familia-paciente.

5.1.1.1. FACTORES RELACIONADOS CON LA NATURALEZA DE LA ENFERMEDAD Y SU TRAYECTORIA.

De todas las enfermedades que pueden causar la muerte de una persona, posiblemente el cáncer y el SIDA —esta última en clara progresión ascendente—, sean las que provoquen, en el proesentre momento histótrico, un mayor impacto psicológico. Estas enfermedades estigmatizadas y estigmatizantes tienen asociadas, como muy acertadamente detalla Susan Sontag (1977), importantes connotaciones negativas en nuestra sociedad. La opinión que las personas tienen acerca del cáncer ha variado muy poco a lo largo de este siglo. En 1923, Groddeck desarrolló la siguiente ecuación “cáncer=muerte” (Cfr. Sontag, 1977), fórmula que permanece teniendo gran vigencia en nuestros días, y a la que hay que añadir, a nuestro pesar, el dolor y el sufrimiento que experimentan la mayoría de las personas diagnosticadas de esta enfermedad debido tanto al avance de su dolencia como a los tratamientos que se les aplican. Por su parte, Orr y Meyer (1990), señalan que un paciente con cáncer es percibido como el símbolo viviente de su enfermedad, y a consecuencia de ello es victimizado y evitado. En ese sentido, Twycross y Lack (1987) postulan que existe una tendencia natural a alejarse de las personas que se están muriendo o que padecen una enfermedad grave.

Teniendo en cuenta este panorama, no nos ha de extrañar que el diagnóstico de cáncer, con todo lo que el mismo supone, provoque un gran impacto emocional en el enfermo, en su familia y en el personal sanitario.

Además del tipo de enfermedad que padece la persona, hay que tener en cuenta, la evolución de la misma, hasta alcanzar la situación terminal (Véase capítulo 4). Conviene señalar que existen grandes diferencias entre un enfermo y otro. Algunas personas están realmente muy enfermas en el momento del diagnóstico —incluso próximas a la muerte—, mientras que otras permanecen

físicamente bien cuando se les diagnostica y tienen grandes dificultades para comprender que tienen una enfermedad mortal. Asimismo, algunos enfermos se adaptan a la enfermedad en sus primeros estadios, mientras que otros lo hacen a las puertas de la muerte, y unos terceros no llegan nunca a adaptarse (Buckman, 1988). La velocidad de deterioro físico del paciente puede ser, en unos casos, gradual y en otros repentino e inesperado, hecho que dificulta la adaptación del enfermo a su situación.

Con relación al cáncer, por ejemplo, la mayoría de los enfermos llega a la fase de enfermedad terminal después de un cierto período de tiempo —más o menos variado según el tipo de neoplasia de que se trate— en el cual han recibido algún tipo de tratamiento específico para combatir o detener el progreso de la enfermedad. Durante este tiempo se han podido producir oscilaciones en la evolución de la enfermedad —intervalo libre, recidiva, agravamiento— y en la aparición de determinados problemas funcionales relacionados, por ejemplo, con la alimentación, la respiración, la evacuación, el descanso, la deambulación, etc., y la presencia de ciertos síntomas: dolor, parálisis, náuseas, vómitos, hemorragias, entre otros. La incidencia que tendrán estos problemas y síntomas en el enfermo dependerán de sus propias características —por ejemplo, estrategias de afrontamiento—, del tipo de relaciones sociales que todavía mantiene y del tipo de asistencia que recibe.

Respecto al caso del SIDA, merece la pena subrayar que desde el momento del diagnóstico, la persona ya sabe que va a morir —dado que no existe, actualmente, ningún tratamiento eficaz para eliminar el virus de inmunodeficiencia humana de un organismo infectado—. El curso de la enfermedad dependerá, entre otros factores, de nuevas reinfecciones, de los tratamientos recibidos y de muchos otros factores, parte de los cuales son desconocidos. La aparición de determinados síntomas serán vivenciados por el

enfermo como amenazadores, como estímulos discriminativos que le indican el empeoramiento de su estado y su trayectoria inevitable hacia su destino, una muerte anunciada.

Dentro de la gran variedad de síntomas que puede padecer un enfermo en situación terminal, hay algunos síntomas claves o reveladores de deterioro o progreso de la enfermedad —asumidos culturalmente— tales como, por ejemplo, debilidad, pérdida de apetito, pérdida de peso, dolor y náuseas. El significado e impacto de estos síntomas depende, entre otros factores, de las estrategias de afrontamiento o mecanismos de defensa del enfermo y de la percepción inminente de la muerte. En este sentido, la aparición de un síntoma o problema nuevo, o el agravamiento de uno ya existente puede ser percibido como signo evidente del progreso de su dolencia hacia la muerte.

Con relación al tipo de cáncer, no todos producen el mismo impacto psicológico sobre la persona diagnosticada y sobre su ambiente social. Por ejemplo, el cáncer de cabeza y cuello, que afecta visiblemente la apariencia de la persona incide sobre su auto-imagen disminuyéndola y generando "incomodidad" en las personas que lo atienden o visitan, ya sean familiares o amigos.

Por lo que respecta a la proximidad de la muerte, conviene señalar que un gran número de enfermos en situación terminal padecen algún tipo de deterioro cognitivo o disminución de su conciencia (Bruera, 1994) que puede modular —a la baja— las posibles dolencias que pudiera padecer (Hinton, 1967).

5.1.1.2. FACTORES RELACIONADOS CON EL TRATAMIENTO.

En este apartado, conviene diferenciar aquellos enfermos en situación terminal que son atendidos en su totalidad o en la mayor parte del tiempo en su domicilio, de los que son atendidos básicamente en un hospital o en un centro sanitario. Esta diferenciación se basa en que el enfermo atendido en su domicilio se encuentra en su "ambiente", en su casa, rodeado de sus seres queridos y de sus elementos de referencia, pudiendo desempeñar todavía un cierto papel en las decisiones relacionadas con su hogar o su futuro. Mientras que si el enfermo está ingresado en un centro hospitalario, se encuentra, por una parte, en un medio que le es hostil —por las connotaciones negativas que lleva asociadas—, y por otra, se produce la fragmentación de la familia al separar a uno de sus miembros. Asimismo, en esta situación el enfermo pierde intimidad y carece, la mayoría de las veces, de elementos referenciales, delegando su atención a personas extrañas —a pesar del buen trato que le puede prestar el personal sanitario—, aumentando de este modo la sensación de dependencia y de incontrolabilidad. Otros aspectos que se han de contemplar en la situación de hospitalización son la visión por parte del enfermo de otras personas con dolencias similares o diferentes a la suya, sobre todo la convivencia con su compañero de habitación —si se carece de habitación individual— y de las visitas que éste reciba y los comentarios que en ellas se produzcan.

Con relación al tratamiento recibido, en algunas ocasiones se presentan efectos secundarios adversos. Por ejemplo, la administración de morfina oral o subcutánea para aliviar o disminuir el dolor del enfermo en situación terminal puede producir estreñimiento, adormecimiento, boca seca, náuseas y vómitos. No obstante, estos efectos aversivos se pueden prevenir a través de medios farmacológicos, al mismo tiempo que se puede disminuir su impacto en el