

7. Apoyo psicosocial y espiritual a la persona en FFV

Las preguntas que se van a responder son:

- ¿Cómo se identifican las necesidades psicosociales de la persona en FFV?
- ¿Cuál es la mejor forma de atender las necesidades psicosociales?
- ¿Cómo se identifican las necesidades espirituales?
- ¿Cómo influyen las necesidades espirituales en la evolución de las personas en FFV?
- ¿Cuál es la estrategia más adecuada para atender las necesidades espirituales de las personas en FFV?

7.1. Apoyo psicosocial

7.1.1. Necesidades psicosociales

Enfrentarse a una enfermedad amenazante para la vida ocasiona una serie de necesidades psicosociales en los pacientes —al margen de trastornos psiquiátricos—, como la ansiedad, la depresión, el abuso de sustancias, etc. Las personas utilizan distintos recursos para responder al sufrimiento psicológico, que incluyen sus propios recursos de afrontamiento y el apoyo emocional de sus familiares y allegados. Sin embargo, en ocasiones, el nivel y naturaleza del sufrimiento es tal que pueden beneficiarse de un apoyo profesional (12).

La revisión de Block (306) trata este tema, aunque precisa que no hay mucha investigación en la FFV y que a menudo las conclusiones se derivan de investigaciones en pacientes con cáncer, SIDA, o ancianos.

RS de
distintos
tipos de
estudios
1+/2+/3/Q

Recomiendan una evaluación de los aspectos psicosociales que considere los siguientes campos:

- **Aspectos relativos al momento vital**

Según el momento de la vida y las circunstancias, cambiará mucho la respuesta a la enfermedad. Hay que considerar si tiene hijos pequeños, si se truncan las expectativas de futuro precozmente, etc.

- **Significado e impacto de la enfermedad**

Cada enfermedad tiene un significado especial para cada paciente (cáncer, cardiopatía, SIDA).

Encontrar sentido a la vida en esos momentos se correlaciona negativamente con depresión y está asociado a la capacidad de tolerar los síntomas y a la satisfacción con la propia calidad de vida.

- **Estilo de afrontamiento**

Constituido por las estrategias que se utilizan para resolver problemas. Incluye la negación, evitación, espíritu luchador, etc. Muchas veces un mismo paciente utiliza varias estrategias: afrontar lo que se siente capaz de asumir y evitar aquello que le abruma. La negación extrema es síntoma de depresión.

- **Impacto en la percepción de uno mismo**

Hay múltiples constructos para el término dignidad, desde la autonomía y capacidad de decisión al mantenimiento de la imagen corporal, higiene o continuidad en las relaciones.

- **Relaciones**

La preocupación por los miembros de la familia suele ser un aspecto esencial en los pacientes en FFV. Según un estudio mencionado en la revisión, entre el 92% y el 97% consideran este aspecto importante o muy importante.

- **Fuentes de estrés**

Pueden ser económicas, de trabajo, legales, etc.

- **Recursos espirituales**

- **Circunstancias económicas**

La enfermedad puede tener un impacto económico muy grande en el paciente y su familia.

- **Relación médico-paciente**

El paciente debe sentirse seguro, saber que sus necesidades van a ser atendidas.

7.1.2. Intervenciones psicosociales

Existen distintas revisiones sistemáticas sobre la efectividad de la psicoterapia, la mayoría realizadas en pacientes con cáncer. La revisión sistemática de Newell (307), realizada sobre pacientes con cáncer en distintos estadios, incluyó 150 estudios. A diferencia de otras RS previas, realizó una evaluación exhaustiva de la calidad de los estudios individuales y describió los resultados en función del objetivo al que iba dirigida la terapia (efecto global, estrés o sufrimiento, funcionalidad y calidad de vida, afrontamiento, etc.) y del tipo de terapia. Como limitaciones, hay que citar que sólo se incluyeron estudios en inglés y la baja calidad de los estudios. De las intervenciones estudiadas, la terapia grupal, la educación, el consejo estructurado o no estructurado y la terapia cognitiva-conductual parecen ser las que ofrecen resultados más consistentes a medio y largo plazo. Los beneficios observados se centran fundamentalmente en aspectos psicosociales (resultados como la adaptación a la nueva situación, depresión, ansiedad, etc.). Distintos pacientes con distintos tipos o estadios de la enfermedad pueden tener necesidades diferentes. Existe evidencia de que las intervenciones individualizadas, como las proporcionadas por personal de enfermería especializado o por un equipo multidisciplinar, son eficaces. El beneficio de la psicoterapia sobre los aspectos físicos o sobre la supervivencia es más incierto.

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+

Posteriormente, la revisión de Uitterhoeve (308) evaluó 10 ensayos clínicos que incluían 13 intervenciones con distinto contenido; la mayoría utilizaron técnicas conductuales (relajación etc.), grupos de apoyo, asesoramiento psicológico o combinaciones de varias intervenciones, en pacientes con cáncer avanzado. La mayoría de las intervenciones se realizaron por psicólogos psicoterapeutas o personal de enfermería entrenado específicamente. Todos los estudios procedían del medio anglosajón. La heterogeneidad no permitió realizar metaanálisis. De los estudios, tres fueron en pacientes en fase claramente avanzada, dos de ellos con cáncer de pulmón.

RS de ECA
1+

Según los resultados generales de la revisión, el mayor beneficio se observa en la disminución de la tristeza y la depresión, y también se observa una mejoría en los mecanismos de afrontamiento. No se aclara qué tipo de intervención es más eficaz, quién es el profesional idóneo para llevarla a cabo ni si es mejor una intervención de carácter individual o en grupo.

Si bien los artículos citados hacen referencia a intervenciones psicosociales, se centran más en aspectos psicológicos. Una RS (309) buscó estudios acerca de la comunicación de información sobre ancianos entre servicios sanitarios (fundamentalmente personal de enfermería) y sociales. Los resultados muestran falta de evidencia en esta área. Los mecanismos de información fueron inadecuados (produciendo retraso e insatisfacción entre pacientes y profesionales), y se basaban fundamentalmente en la comunicación informal entre profesionales. La estrategia más adecuada fue la comunicación de información mediante *trabajadores de enlace*, que proporcionan un punto de

RS de distintos tipos de estudios
1+/2+/3/Q

contacto entre el nivel hospitalario y comunitario, aunque esta opción tampoco está exenta de problemas. La ausencia de objetivos comunes entre los diferentes profesionales de los distintos ámbitos de atención o el desconocimiento mutuo de los roles profesionales, son alguno de ellos.

La guía NICE hace las siguientes recomendaciones en este campo (12):

- Se debe evaluar el bienestar psicológico del paciente.
- Todos los profesionales responsables del cuidado del paciente deben ofrecer soporte emocional básico.
- Si es preciso, debe derivarse al paciente a atención especializada.
- El personal debe recibir formación y supervisión.

La guía australiana para aspectos psicosociales en adultos con cáncer ofrece las siguientes conclusiones:

- Las sesiones de educación pueden mejorar la adaptación y el conocimiento, y aumentar la autoimagen positiva.
- Las intervenciones psicológicas están asociadas con mejoras en calidad de vida, estado de ánimo, afrontamiento, sensación de control y adaptación física y funcional.
- La comunicación abierta y la expresión de sentimientos promueven la adaptación.

Uno de los aspectos asociados con una buena muerte es la vida social del paciente en FFV.

En resumen, puede decirse que es necesario hacer una evaluación que contemple los diferentes aspectos psicosociales y parece que las intervenciones conductuales o de asesoramiento pueden mejorar la calidad de vida, la capacidad de afrontamiento y la depresión; pero hay menos datos para precisar qué tipo de intervención es más eficaz. Las intervenciones exigen disponer de profesionales con la preparación adecuada para llevarlas a cabo.

Resumen de evidencia

3	La evaluación psicosocial del paciente en CP incluye los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones, fuentes de estrés, recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente (306).
1+	En pacientes con cáncer avanzado, las intervenciones psicosociales producen efectos beneficiosos, como la disminución de la tristeza y la depresión, y mejoran los mecanismos de afrontamiento (308).

1+/2+	En pacientes con cáncer en distintos estadios de evolución, la psicoterapia mejora fundamentalmente aspectos psicosociales, tales como la adaptación a la nueva situación, depresión, ansiedad, etc. El beneficio sobre los aspectos físicos o sobre la supervivencia es más incierto. De las intervenciones estudiadas, la terapia grupal, la educación, el consejo estructurado o no estructurado, y la terapia cognitivo-conductual parecen ser las que ofrecen resultados más consistentes a medio y largo plazo. Las intervenciones individualizadas, como las proporcionadas por personal de enfermería especializado o por un equipo multidisciplinar, son eficaces. Distintos pacientes con distintos tipos o estadios de la enfermedad pueden tener necesidades diferentes (307).
1+	Hay menos datos para precisar qué tipo de intervención es más eficaz, cuál debe ser su duración e intensidad o quién es el profesional más apropiado para llevarla a cabo (307; 308).
1+/2+/3/Q	Los mecanismos de transferencia de información entre trabajadores sanitarios y sociales son inadecuados. El método más eficaz podría ser el de <i>informadores de enlace</i> . Existe inadecuada evidencia sobre cuáles serían el perfil profesional y el ámbito (hospitalario o comunitario) más adecuados (309).

Recomendaciones

B	Debe valorarse de forma regular el bienestar psicosocial de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida.
D	La evaluación psicosocial del paciente en CP debería incluir los siguientes campos: aspectos relativos al momento vital, significado e impacto de la enfermedad, estilo de afrontamiento, impacto en la percepción de uno mismo, relaciones (tipo de familia, amigos, etc.), fuentes de estrés (dificultades económicas, problemas familiares, etc.), recursos espirituales, circunstancias económicas, relación médico-paciente, red de recursos sociales (centros sociosanitarios, trabajadores sociales, etc.).
B	Los profesionales sanitarios que atienden a pacientes en CP deberían ofrecerles un soporte emocional básico.
D	Los pacientes con niveles significativos de sufrimiento psicológico deberían ser derivados para recibir apoyo psicológico especializado.
D	Se debería promover la formación de los profesionales sanitarios en técnicas de apoyo psicosocial.
C	El aumento de la concienciación y el establecimiento de unos objetivos comunes son el primer paso para establecer puentes entre trabajadores sanitarios y sociales de los ámbitos hospitalario y comunitario.

7.2. Apoyo Espiritual

7.2.1. Introducción

Todas las guías de CP mencionan la espiritualidad como un aspecto importante a considerar en los pacientes en la FFV; además, está presente en la propia definición de CP. La espiritualidad es un tema que presenta algunas peculiaridades que hacen imposible abordarlo de la misma manera que parcelas más concretas, como el manejo de síntomas.

En primer lugar, es necesario definir qué entendemos por *espiritualidad* y en qué se diferencia de otros aspectos psicológicos.

La revisión sistemática de Block (306) se centró en los aspectos psicológicos de los cuidados en la FFV, como son los diferentes estilos de afrontamiento, las fuentes de estrés, las relaciones personales, etc. Algunos autores (306) hablan de *bienestar psicoespiritual*, y lo definen como una experiencia subjetiva que incorpora salud emocional y preocupaciones acerca del sentido de la vida; pero, como apuntan otros autores, no resulta relevante que los profesionales sanitarios creen o no que existe diferencia entre cuerpo, mente y espíritu para ofrecer unos buenos CP centrados en el paciente. Las necesidades que se llaman espirituales pueden deducirse de las conductas o ser explicitadas por el paciente, y pueden distinguirse de aspectos tales como los estados de ánimo o los problemas económicos, de relaciones personales, etc.

De acuerdo a la definición de *espiritualidad* que utiliza Holloway (310), se trata de «una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material».

Partiendo de esa idea de espiritualidad —no forzosamente vinculada a la religión—, debe considerarse imprescindible la valoración de esta necesidad en cualquier paciente.

7.2.2. Valoración de las necesidades espirituales

Se han desarrollado diferentes instrumentos, como escalas o cuestionarios, con este fin, tales como el System of Belief Inventory (SBI) (10), o el RCOPE (311). La Guía ICSI (11) para CP propone un acrónimo, SPIRIT, para reconocer las necesidades espirituales, reconocimiento que debe incluir: sistema de creencias espirituales, espiritualidad personal, integración en una comunidad espiritual, rituales, restricciones, implicaciones para el cuidado médico y planificación de últimas disposiciones.

Bayés y Borrás aconsejan establecer un instrumento sencillo de cribado y tener en cuenta que los pacientes prefieren conversar a rellenar cuestionarios

Opinión de
expertos
4

(312). El instrumento adecuado son las técnicas básicas de comunicación: preguntas abiertas, escucha activa, silencios y contacto físico.

Algunos autores han propuesto cuatro cuestiones que los equipos que atienden a pacientes en CP podían plantearse para explorar las necesidades espirituales en este contexto (313):

- ¿Cuál es tu fe o cuáles son tus creencias?
- ¿Qué papel juegan en el cuidado de tu salud?
- ¿Formas parte de un grupo espiritual o religioso?
- ¿Cómo podrían manejarse estas cuestiones por el equipo que atiende al paciente?

En cualquier caso, no existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar instrumentos y, menos todavía, acerca de cuál sería el indicado.

Es importante considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad. En su artículo, Holloway (310) trata de encontrar un marco transcultural que permita a los profesionales sanitarios trabajar en CP con independencia del contexto cultural. Establece una tipología de formas de entender la muerte (como una luz, como un misterio, como la oscuridad, etc.) que al final se pueden resumir en tres grupos: visión positiva, negativa y dialéctica. Concluye que hay mucho más en común frente a la muerte que lo que nos separa, y que las diferencias no justifican la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos del nuestro.

7.2.3. Influencia de los aspectos espirituales en la evolución de los pacientes

La revisión de Puchalski (314) consideró sólo cinco revistas de CP de EEUU entre 1994 y 1998, y concluyó que se necesita más investigación y que no existen estándares de cuidado espiritual o de buena atención en este campo.

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+/3

La revisión de Lin y Bauer (315) estudió el papel del estado psicoespiritual en pacientes con cáncer avanzado, evaluando estudios cuasiexperimentales y descriptivos (tanto cuantitativos como cualitativos). Sus principales hallazgos fueron los siguientes:

Sentido de la fe

Todos los estudios que hablan de fe se refieren a su aspecto religioso, mostrando que la fe otorga fuerza, se asocia a actitudes positivas con relación al diagnóstico y a la calidad de vida y sirve de apoyo a los individuos con cáncer terminal.

Empoderamiento y confianza

Este apartado incluye ausencia de problemas económicos, sentido de autonomía y control, alegría y paz interior, ganas de vivir y cumplimiento del proyecto vital. Estos aspectos están relacionados con aumento del bienestar psicoespiritual, una vida con significado, con la calidad de vida y con una buena muerte.

Vivir con sentido y esperanza

Los enfermos capaces de encontrar sentido a la vida y de tener esperanza tienen mayor bienestar psicoespiritual, mejor calidad de vida y menor sufrimiento psicológico.

A esto contribuyen varios factores: buenas relaciones personales y capacidad para mantener un sentido de normalidad en la vida cotidiana.

Los autores concluyen que estos aspectos aparecen repetidamente en diversos estudios, pero resaltan la necesidad de más investigación en este campo. La mayoría de las investigaciones se han hecho en población estadounidense blanca, y otras culturas pueden arrojar diferencias (315).

No se dispone de estudios con el diseño apropiado para medir el impacto de cualquier intervención específicamente diseñada sobre el sufrimiento espiritual, pero en lo que la literatura consultada coincide es en la importancia de tener en cuenta esta dimensión del ser humano y en sus repercusiones en el bienestar general del individuo en la FFV (1; 10; 11; 12; 310; 315; 316).

Tampoco existe evidencia apropiada que determine cómo debería proporcionarse la atención espiritual. La guía NICE (12) recomienda escuchar las experiencias del paciente y las preguntas que le puedan surgir; afirmar su humanidad; proteger su dignidad, autoestima e identidad; y garantizar que se ofrezca apoyo espiritual como parte integral de una atención que abarque los cuidados psicológicos, espirituales, sociales y emocionales, de acuerdo a las creencias del paciente o a su filosofía de vida. Añade que es posible ofrecer muchos aspectos del apoyo espiritual en cualquier contexto; por familiares, amigos, grupos de fe, sacerdotes u otros asesores espirituales y profesionales sanitarios. Las necesidades espirituales de los pacientes pueden variar a lo largo del tiempo.

RS de
distintos
tipos de
estudios
2+

GPC y
Opinión de
expertos
4

Resumen de evidencia

4	Se entiende por <i>espiritualidad</i> una dimensión que reúne actitudes, creencias, sentimientos y prácticas que van más allá de lo estrictamente racional y material, concepción más amplia que la religiosa (310).
3	La espiritualidad repercute en el bienestar general de los pacientes en CP y en su calidad de vida (315).

3	No existe unanimidad respecto a la conveniencia de utilizar una escala o instrumento estructurado para valorar las necesidades espirituales, y menos todavía acerca de cuál sería la indicada (12; 311; 312).
3	No existe evidencia apropiada que determine cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual. En su ausencia, las guías y la literatura consultada subrayan la importancia de tener en cuenta esta dimensión (12).

Recomendaciones

D	El equipo que atiende a una persona en CP debería tener en cuenta sus creencias y necesidades espirituales.
D	En ausencia de evidencia apropiada sobre cuál es la mejor forma de proporcionar apoyo espiritual, se recomienda ofrecer dicho apoyo como parte integral de los cuidados, cualquiera que sea el contexto de atención, y con un enfoque basado en los principios de la comunicación efectiva.
D	Es importante considerar las diferencias culturales respecto a la espiritualidad, sin que ello justifique la falta de atención a estos aspectos en personas que pertenecen a grupos culturales distintos al nuestro.