

KENNETH J. DOKA

**PSICOTERAPIA PARA ENFERMOS
EN RIESGO VITAL**

**BIBLIOTECA DE PSICOLOGÍA
DESCLÉE DE BROUWER**

Índice

Prefacio	15
Reconocimientos	19
1. Introducción: Psicoterapia para pacientes que sufren enfermedades mortales	23
Referencias	35
2. Perspectivas históricas sobre la muerte y la enfermedad ...	37
Introducción	37
El estudio sobre el hecho de morir: primeros esfuerzos ...	38
La atención en hospicios: un modo de cuidar al moribundo	41
Kübler-Ross y <i>Sobre la muerte y los moribundos</i>	43
Hacia una concepción más inclusiva del proceso de muerte	45
Referencias	55
3. Asistentes profesionales efectivos: siete sensibilidades ...	59
Sensibilidad hacia la persona en su totalidad	60
Sensibilidad hacia el problema del dolor y las molestias ...	62
Sensibilidad hacia una comunicación honesta, abierta y mutua	64
Sensibilidad hacia la autonomía del individuo	71
Sensibilidad hacia las necesidades individuales	72
Sensibilidad hacia las diferencias culturales	73
Sensibilidad hacia los objetivos	79
Referencias	81

4. El psicoterapeuta experto	83
Experiencia como terapeuta	83
Sensibilidad hacia las familias	89
Sensibilidad hacia los diferentes grupos de edad y poblaciones	94
Sensibilidad hacia uno mismo	111
Referencias	117
5. Respuestas ante enfermedades mortales	119
Respuestas físicas	120
Respuestas cognitivas	122
Condición existencial, reevaluación de la vida y mortalidad	130
Respuestas emocionales	133
Ira	135
Celos y envidia	137
Miedo y ansiedad	137
Duelo, tristeza y depresión	139
Otras respuestas emocionales	141
Respuestas conductuales	142
Respuestas espirituales	146
Conclusión	149
Referencias	150
6. Comprender la experiencia de la enfermedad	153
Introducción	153
Factores vinculados a la enfermedad: Problemas específicos derivados de la enfermedad	154
La edad de aparición de la enfermedad. La importancia del ciclo vital	160
Factores sociales y psicológicos	168
Conclusión	173
Referencias	173
7. La fase prediagnóstica: entender el camino previo	175
Introducción	175
Factores relacionados con los síntomas	177

Factores físicos y psicológicos	179
Factores situacionales	182
Factores sociales	184
El proceso de búsqueda de la salud	187
Búsqueda de la salud en otros contextos	188
Referencias	190
8. Psicoterapia con clientes que se enfrentan a la crisis del diagnóstico	193
El proceso diagnóstico: la fase aguda	193
Comprender la enfermedad	197
Examinar y maximizar la salud y el estilo de vida	200
Maximizar las capacidades de afrontamiento y limitar los puntos débiles	201
Desarrollar estrategias para manejar los problemas creados por a enfermedad	206
Explorar el efecto de la enfermedad sobre el sentido de uno mismo y las relaciones con los demás	215
Ventilar los sentimientos y los temores	217
Incorporar la realidad presente del diagnóstico al sentido propio sobre el pasado y el futuro	218
El final de la fase diagnóstica o aguda	220
Referencias	221
9. Psicoterapia con clientes en la fase crónica de la enfermedad	223
La fase crónica: visión general	223
Gestión de síntomas y efectos secundarios	228
Ejecución de tratamientos	231
Prevención y gestión de crisis médicas	238
Gestión del estrés y examen del afrontamiento	239
Maximización del apoyo social y minimización del aislamiento social	241
Normalización de la vida ante la enfermedad	244
Manejo de las cuestiones financieras	248
Preservación del auto-concepto	250
Redefinición de las relaciones con los demás a lo largo del curso de la enfermedad	251

Ventilación de los sentimientos y miedos	252
Búsqueda de sentido en el sufrimiento, cronicidad, incertidumbre o declive	255
El final de la fase crónica	256
Referencias	257
10. Psicoterapia con clientes en fase de recuperación	259
Introducción	259
Manejo de los residuos físicos, psicológicos, sociales, financieros y espirituales de la enfermedad	260
Afrontamiento de los miedos y ansiedades residuales, incluido el miedo a la reaparición	263
Examen de las cuestiones relativas a la vida y estilo de vida y reconstrucción de la propia vida	265
Redefinición de las relaciones con los cuidadores	267
Referencias	269
11. Psicoterapia con clientes en la fase terminal	271
Introducción	271
Comentarios sobre la muerte	274
Decisiones en la fase terminal	278
Tareas de la fase terminal	283
El problema específico de la persona comatosa	307
A medida que se aproxima la muerte	308
Referencias	309
12. Psicoterapia con las familias durante la enfermedad mortal	311
Introducción	311
La experiencia de la enfermedad: una perspectiva familiar	312
Evaluación de los factores que influyen sobre las reacciones familiares	321
Evaluación de los cuidados	324
Tareas familiares a lo largo de la enfermedad	326
Apoyo a las familias en el momento de la muerte	348
Conclusión	349
Referencias	350

Apéndice	353
Fase prediagnóstica	353
Fase diagnóstica.....	354
Fase crónica	355
Fase terminal	356
Fase de recuperación	357
Cuestiones relativas a la familia	358
Índice de materias	361

Prefacio

Quienquiera que haya ofrecido compañía, cuidados o atención a personas que afrontan una enfermedad grave sabe cuán diverso puede ser el panorama de la pérdida, con algunos itinerarios de este terreno que ascienden hasta vistas de esperanza y otros que descenden hasta los valles de la desesperación. Pero la mayoría nos lleva a atravesar la variedad de terrenos de la amenaza, la incertidumbre, la desesperación, la acción, el aislamiento, la aceptación y la conexión, con una escasez excesiva de señales que nos indiquen el camino a seguir. Peor aún, a quienes padecen la enfermedad y a quienes les ayudan, les pueden presentar rutas presuntamente bien establecidas y señalizadas que se distancian sustantivamente del viaje en que *este* paciente, en *esta* familia, que lucha contra *estas* dificultades, en *este* entorno cultural, en *este* punto de progresión de su enfermedad, se ha embarcado. Tratar de hallar el camino con un mapa erróneo puede ser aún más desorientador que no disponer de ningún mapa.

En esta obra, anclada como está en una profunda historia de implicación personal y profesional con el tema, Ken Doka presenta una guía completa y apropiadamente individualizada para los profesionales que estén dispuestos a aceptar el rol de compañero de viaje de los pacientes y las familias que se enfrentan a este terreno desconocido.

Con la claridad que le caracteriza, Doka combina la literatura clásica y contemporánea con su propia experiencia pedagógica y práctica relativa a la muerte y a la agonía para ofrecer conceptos orientadores de utilidad para el desempeño de un amplio espectro de profesiones asistenciales. En cada fase de la trayectoria de la enfermedad, desde el prediagnóstico a través de los períodos agudos, crónicos y de recuperación/remisión hasta la fase terminal, ofrece una atención inteligente a los problemas y perspectivas que confrontan las personas, y con innumerables ejemplos de situaciones clínicas reales desarrolla los conceptos que formarán al cuidador compasivo. Lo que más me sorprendió no fue sólo la funcionalidad de los principios e intervenciones que describe e ilustra, sino su carácter global y el alcance de los mismos, incluyendo el interés por los aspectos físicos, médicos, psicológicos y existenciales de las enfermedades mortales. Implícito en este tratamiento matizado y multidimensional del tema se encuentra la defensa que hace Doka de las contribuciones interdisciplinarias al atender a personas que presentan condiciones que alteren el curso de sus vidas, así como su apoyo, a todos los que desarrollamos este tipo de tarea, para que reconozcamos su complejidad y mostremos disposición a trascender a las competencias, algunas veces arbitrarias, propias de cada disciplina y poder ofrecer el tratamiento a la persona en su globalidad. A este respecto, he comprobado que el presente libro está en consonancia con los avances más recientes en atención hospitalaria y paliativa, los cuales subrayan la importancia de reconocer la integridad y diversidad de pacientes en el seno de su propia familia y contexto cultural único. Sin embargo, por contraste con esta disciplina retórica, ocasionalmente abstracta, el don del que dispone Doka de experto cuenta-cuentos nos plantea los mismos principios de un modo sistemático y vívido, como cuando narra su psicoterapia con el paciente terminal de 12 años de edad que desea crecer para convertirse en abogado; en su intervención sistémica con docenas de miembros de la familia y de la comunidad para garantizar compañía y alimentos para una anciana enferma terminal que se enfrentaba a la muerte repentina de su cónyuge; o en la reinención de la vida del propio padre de Doka tras un brote de cáncer de próstata. En otras palabras, como pedagogo experto, Doka oscila entre la conceptualización

abstracta y la experiencia concreta, presentando al lector modelos y métodos útiles para el tratamiento en este desafiante contexto, e ilustrando también su aplicación con personas reales que afrontan problemas reales. El resultado es un libro ameno que incluye una sorprendente cantidad de base teórica sin dejar al lector exhausto con interminables teorías o anonadado por los tecnicismos. Como es habitual, Doka parece disfrutar del sentido del equilibrio.

Aunque para mi no sea desconocido este tipo de literatura, reconozco que he aprendido mucho a partir de estas páginas y estoy seguro de que también lo harán muchos otros lectores, sea cual sea su nivel de experiencia. En consecuencia, ya he incluido esta obra entre las lecturas que recomiendo a mis estudiantes universitarios y a los asistentes a los seminarios que imparto para profesionales que trabajan como cuidadores de personas que están al final de sus vidas. Y también se lo recomiendo a usted, seguro de que presenta ayuda práctica a todos los psicoterapeutas que se esfuerzan por ofrecer pautas y comprensión a las personas que negocian el desafiante terreno de una enfermedad grave y la muerte.

Dr. Robert A. Neimeyer
Universidad de Memphis

1

Introducción:

Psicoterapia para pacientes que sufren enfermedades mortales

- Una madre de 36 años acaba de recibir la noticia de que el bebé que sostiene en sus brazos ha sido diagnosticado de esclerosis múltiple.
- A un hombre de 64 años, que experimenta dolores en el pecho, se le informa de que está sufriendo un infarto.
- Los progenitores de un niño de dos años de edad esperan ansiosamente en la consulta de un médico a que les digan por qué su hijo experimenta fiebres continuas y por qué se magulla tan fácilmente.
- A un arquitecto de 28 años le informan de que en su analítica se observa que es VIH positivo.
- Durante un chequeo rutinario, un hombre de 69 años de edad conoce que tiene un nódulo en el pulmón.
- Una médica de 41 años de edad descubre que tiene un bulto en un pecho.

En todos estos casos, los individuos y sus familias se enfrentan a un momento de crisis, un juicio terrible, un encuentro amenazante con la muerte. Cada uno debe decidir un curso de acción: cuándo solicitar ayuda médica, cómo seleccionar el mejor tratamiento. Las expe-

riencias de todas estas personas pueden ser muy diferentes. Algunas pueden concluir sin que se hagan realidad sus peores miedos. El bulto puede acabar siendo un pequeño quiste sebáceo; el nódulo del pulmón puede ser benigno. Algunas otras pueden someterse a cirugía o quimioterapia y recuperarse, pero eso no impide que se experimente un cambio debido a la existencia de la enfermedad. Otras personas pueden soportar una enfermedad crónica, y aún otras pueden encarar la muerte inminente.

La experiencia de una enfermedad mortal es una de las situaciones más difíciles que han de encarar las personas y sus familias. Desde las primeras sospechas sobre los síntomas peligrosos, a través de la crisis del diagnóstico y los largos períodos de enfermedad crónica, tanto si el resultado es de restablecimiento como de muerte, cualquier encuentro con una enfermedad mortal deja una señal indeleble en los individuos enfermos, en sus familias y también en las personas que les atienden.

Este libro pretende ser una guía para cualquiera que atienda u ofrezca ayuda profesional a personas con enfermedades mortales. En el título mismo se reconoce la revolución médica que ha cambiado tan radicalmente la experiencia de la enfermedad. Hace algunas décadas, el diagnóstico de unas cuantas enfermedades “fatales” equivalía a recibir una sentencia virtual de muerte. Una persona con tal enfermedad grave sólo podía esperar vivir un período breve; evidentemente, podría no salir del hospital. La experiencia de una enfermedad grave, en la actualidad, es muchas veces completamente diferente. Los individuos pueden vivir mucho tiempo con una enfermedad mortal. Algunos –y estas cifras siguen aumentando– se recuperarán completamente. La mayoría saldrá del hospital, incluso aunque siga con el tratamiento. Muchos restablecerán su vida ordinaria, volviendo al trabajo o al centro educativo incluso aunque sigan luchando contra la enfermedad. Sólo al final de este proceso, muchas veces años después del diagnóstico inicial, algunos llegarán a la fase terminal de su enfermedad. Vivir con una enfermedad mortal es el tema del presente libro, y describe los retos particulares que encaran los individuos, sus familias y sus cuidadores en los cambiantes momentos de una enfermedad grave.

En los últimos cincuenta años, se ha producido otra revolución en la atención médica por efecto del crecimiento de los cuidados paliativos y de los ofrecidos en hospicios. Tras ambos se encuentra una premisa simple pero crítica: que la atención en caso de enfermedades mortales ha de ser holística. Una enfermedad mortal no es sólo una crisis médica; conlleva también una crisis social, psicológica y espiritual. No sólo afecta al individuo enfermo sino también a la familia. Por lo tanto, la atención también ha de ser holística y centrada en la familia. Ambas premisas son las que subraya este libro.

Cada libro cuenta con su propia biografía. Éste surge de tres fuentes. Durante los últimos 30 años aproximadamente he impartido cursos sobre la agonía y la muerte. Durante ese proceso, en especial en los seminarios para enfermeros y otros cuidadores, comencé a incorporar material adicional que reflejaba la realidad cambiante de la enfermedad, de la agonía y de la muerte que se ha producido a partir de la publicación en 1969 de la obra *Sobre la muerte y los moribundos* de Elisabeth Kübler-Ross. Mis clases comenzaron a integrar cuestiones relativas al diagnóstico de la enfermedad, como por ejemplo las decisiones sobre cuándo solicitar ayuda médica o someterse a pruebas diagnósticas como la prueba del VIH. También comenzamos a contemplar aspectos asociados al problema de vivir con una enfermedad mortal.

En resumen, comenzamos a considerar el proceso de muerte en el contexto extendido de la enfermedad mortal. Estudiamos los documentos de E. Mansell Pattison (1969, 1978) y Avery Weisman (1980), dos investigadores clínicos pioneros que subrayaron la idea de que las enfermedades mortales constituyen un proceso largo, preferiblemente considerado como una serie de fases, cada una de las cuales con sus problemas y aspectos únicos. Este libro debe mucho a sus contribuciones así como al trabajo de muchos otros escritores, investigadores y profesionales que se mencionan en las referencias.

En las referencias se incluyen todas las fuentes que han sido útiles durante el proceso de escritura del presente libro, pero desearía reconocer mi deuda especial al trabajo clásico de Corr (1992), Kalish (1985), Moos (1977, 1984), Rando (1984) y Strauss (1975) entre otros, y a las ideas más recientes de profesionales como Byock (1997).

En segundo lugar, el brote de cáncer de mi padre también me ayudó a organizar mis propios pensamientos sobre el modo en que acogemos una enfermedad mortal. Me hizo comprender la incertidumbre a la que nos enfrentamos mientras luchamos con la enfermedad. El diagnóstico puede ser un proceso incierto, un balancín de buenas y malas noticias. El pronóstico rara vez es firme, y las previsiones temporales sólo pueden expresarse como probabilidades. La lucha es agotadora, no sólo para los individuos enfermos sino también para sus familias y cuidadores. Mi padre se recuperó, y después vivió una década completa hasta que sufrió un segundo brote terminal.

Este trabajo ha contado también con una tercera fuente crítica de inspiración: las experiencias y las respuestas que tantas personas han compartido conmigo durante los últimos treinta años. Aunque no incluya aquí sus nombres, ellas también me han enseñado mucho sobre la vida con una enfermedad mortal.

A lo largo de mi carrera me he resistido al término *paciente*. Siempre me ha parecido que el término *paciente* es inexacto, porque sugiere que el individuo enfermo es totalmente pasivo. Durante gran parte de la lucha con la enfermedad mortal, los individuos rara vez son pacientes en cuanto que destinan mucho de su tiempo a permanecer en hospitales o consultas médicas. La raíz de la palabra *paciente* significa “alguien sobre el que se actúa”. La misma idea me parece cuestionable, porque siempre he subrayado que los individuos responden mejor a las enfermedades mortales cuando son miembros participantes en su propio tratamiento.

A Claire Kowaski, que en una ocasión se enfrentó personalmente a una enfermedad mortal, le gusta denominarse *protagonista*. Extraído del drama griego, el término *protagonista* se refiere al personaje central alrededor del cual se desarrolla toda la acción. Es el protagonista quien determina el ritmo y la dirección del drama subsiguiente. A menudo he pensado que esta forma de percibir su rol era admirable. Su demanda por ser el personaje central de su propia lucha vital fue la clave de su propia supervivencia. Espero que pronto lleguemos al momento en que todas las personas con enfermedades mortales se definan como protagonistas.

Dados mis sentimientos negativos hacia la palabra *paciente*, he tratado de evitar su uso a lo largo del presente libro siempre que haya sido posible, a menudo recurriendo al término *cliente* como más apropiado para los psicoterapeutas. En ocasiones, sin embargo, *paciente* parecía el mejor modo y el más claro para referirse a los individuos con enfermedad. Además, para ciertos contextos, como para un hospital, otros términos como “persona con enfermedad”, “víctima” o “cliente” parecían un poco extraños, poco claros, artificiales e incluso estigmatizadores.

Intencionadamente he optado por el término *enfermedad mortal* en lugar de términos como *enfermedad catastrófica*, *enfermedad fatal* o *enfermedad terminal* que parecen subrayar en exceso el carácter de crisis de la enfermedad. Aunque haya momentos de crisis, y un diagnóstico pueda ser realmente catastrófico, el término *enfermedad catastrófica* tiende a subestimar el hecho de que muchas personas se esfuerzan por mantener una vida normal incluso ante la muerte inminente. Por razones idénticas, he evitado términos como *fatal* o *terminal* porque éstos se centran en el proceso de agonía. En este libro, nos referimos a las personas como agónicas o moribundas sólo cuando están en la fase final, terminal de la enfermedad mortal. En la fase terminal la enfermedad ha progresado hasta tal punto que la recuperación o remisión es muy poco probable, la salud ha mermado y la muerte puede sobrevenir en un período de tiempo específico. También he evitado el término tan aceptado en la actualidad, *enfermedad que limita la vida*, porque muchas personas se restablecen de tales enfermedades y siguen desarrollando vidas normales. No toda enfermedad mortal limita la vida.

Como se ha señalado anteriormente, este trabajo sigue la brecha de una larga historia de otros que han contribuido de forma extraordinaria al cuidado de personas con enfermedades mortales. En el Capítulo 2 se revisan los trabajos que han tenido un impacto sobre la historia, colocando así este trabajo en el contexto que le corresponde.

En los Capítulos 3 y 4 se contemplan los estreses éticos y sistemáticos que suelen experimentar las personas que atienden y cuidan a los individuos con enfermedades mortales, y que son causa de angustia moral. Estos capítulos reconocen también la especial sensación de

pérdida que es parte de dicho rol, así como las destrezas críticas y atributos necesarios de los cuidadores que disfrutaban del privilegio de trabajar con personas con enfermedades mortales y con sus familias. Al mismo tiempo que se subraya la importancia del auto-cuidado tanto a niveles individuales como organizativos, en estos capítulos se afirma un mensaje paradójico central sobre el trabajo en hospicios o la atención paliativa: que no hay muchos otros trabajos que sean tan agotadores o tan recompensantes.

Una de las lecciones más importantes que he aprendido es que cada experiencia con la enfermedad mortal es diferente y, en consecuencia, las respuestas individuales son diferentes. En el Capítulo 5 se examina y se subraya tal individualidad. Las personas responden ante las enfermedades mortales de muy diversas maneras. En una ocasión, una instructora sabia me dijo que ella podría predecir el modo en que yo iba a morir. Cuando le pregunté “¿Cómo?”, me respondió, “Del mismo modo a como responde ante cualquier crisis vital”. En el Capítulo 5, a continuación, se contempla la variedad de respuestas ante las enfermedades mortales que pueden experimentar los individuos, sus familias y sus cuidadores.

Las respuestas a la enfermedad están mediadas por múltiples factores. No existen dos experiencias de enfermedad que sean idénticas. Cada enfermedad crea sus propias dificultades especiales y problemas particulares. El afrontamiento de la enfermedad tampoco es un proceso aislado, sino una parte del proceso continuo de la vida, influenciado por todos los factores evolutivos, psicológicos y sociales que interceden sobre la respuesta a cualquier crisis vital. Estos factores se describen en el Capítulo 6.

Corr (1992) indica que entre estos retos se incluyen los físicos (por ejemplo, los desafíos físicos causados por la enfermedad y el tratamiento); los psicológicos (por ejemplo, el mantenimiento de una sensación de comodidad psicológica ante la enfermedad); los sociales (por ejemplo, la negociación de las relaciones y de los roles modificados por el hecho de la enfermedad) y los espirituales (por ejemplo, la búsqueda de sentido y de valor en la bruma de la enfermedad). Todas las dimensiones de nuestras vidas están afectadas por un encuentro con la enfermedad y la muerte.

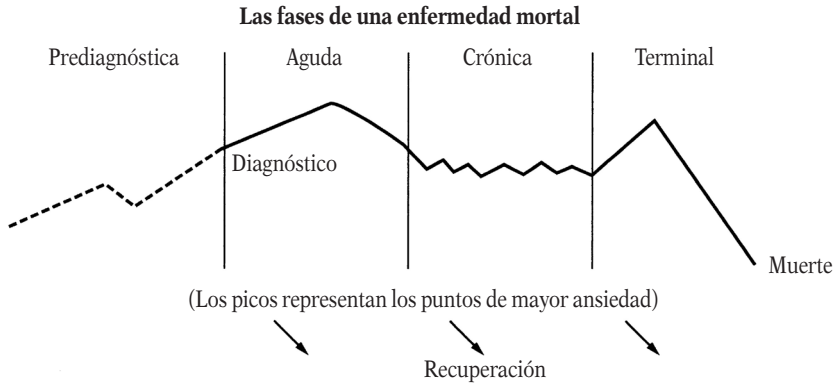


Figura 1.1. Las fases de una enfermedad mortal

Entre los Capítulos 7 y 11 se describen las cuestiones particulares que surgen en diferentes momentos de la experiencia con una enfermedad mortal. A este libro subyace una perspectiva o modelo que considera la enfermedad mortal como una serie de fases, cada una con sus desafíos o tareas particulares (véase Figura 1.1).

Empleo el término *tarea*, porque esta palabra no implica ningún orden ni secuencia. Cada tarea se refiere simplemente a los desafíos planteados por la enfermedad, de modo que las personas pueden afrontar una tarea determinada en diferentes puntos del proceso de la enfermedad mortal. Como señala Corr (1992) el uso del término *tarea* refuerza también un sentido personal de libertad al acometer cada uno de los retos. Del mismo modo que cada individuo puede decidir cualquier día si quiere o no quiere efectuar cierto quehacer, los individuos que encaran una enfermedad mortal también pueden escoger si desean o no afrontar desafíos o tareas particulares generadas por la enfermedad. Además, el término *tarea* subraya la individualidad. Del mismo modo que diferentes personas pueden ejecutar la misma acción de maneras singulares, las personas con enfermedades mortales hallarán sus propias vías individuales e idiosincrásicas para completar sus tareas. Y del mismo modo que con cualquier serie de tareas, las personas variarán en el ritmo y grado de competencia con que puedan manejarlas. Estas tareas a las que nos venimos refiriendo pueden sintetizarse del siguiente modo.